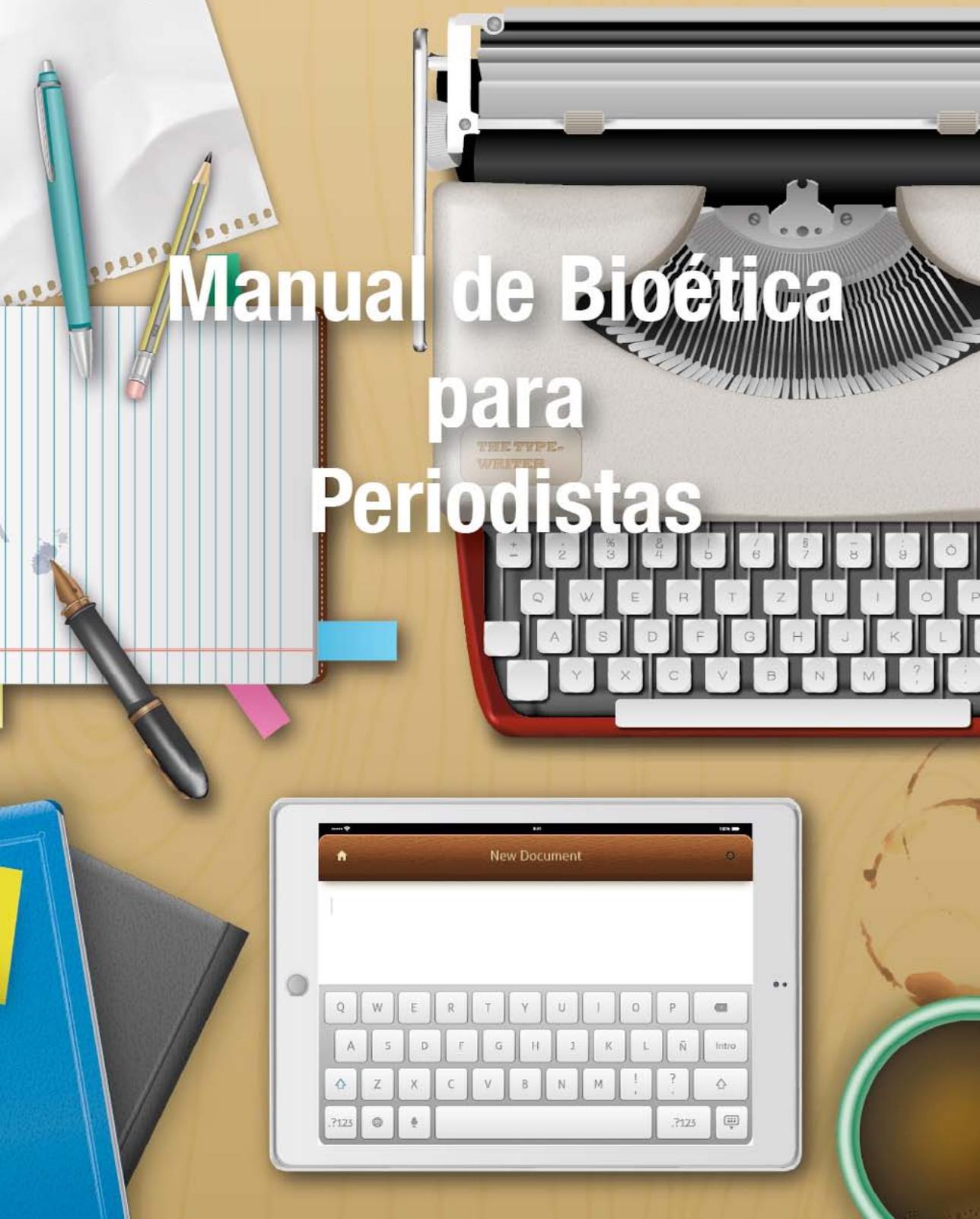




Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Manual de Bioética para Periodistas



Publicado en 2015 por la Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe, UNESCO Montevideo, Luis Piera 1992, Piso 2, Montevideo 11200, Uruguay.

© UNESCO 2015

ISBN 978-92-3-300033-9



Esta publicación está disponible en acceso abierto bajo la licencia Attribution-ShareAlike 3.0 IGO (CC-BY-SA 3.0 IGO) (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/igo/>). Al utilizar el contenido de la presente publicación los usuarios aceptan las condiciones de utilización del Repositorio UNESCO de acceso abierto (<http://www.unesco.org/open-access/terms-use-ccbysa-sp>).

Los términos empleados en esta publicación y la presentación de los datos que en ella aparecen no implican toma alguna de posición de parte de la UNESCO en cuanto al estatuto jurídico de los países, territorios, ciudades o regiones ni respecto de sus autoridades, fronteras o límites.

Las ideas y opiniones expresadas en esta obra son las de los autores y no reflejan necesariamente el punto de vista de la UNESCO ni comprometen a la Organización.

Coordinadora: Susana María Vidal (UNESCO Montevideo)

Comité Editorial

Silvia Brussino (Argentina)

Guilherme Canela (UNESCO Montevideo)

Pablo Correa Torres (Colombia)

Darío Klein (Uruguay)

Marcia Mocellin Raymundo (Brasil)

Victor Penchaszadeh (Argentina)

José Acosta Sariego (Cuba)

Claude Verges (Panamá)

Diseño gráfico y composición: Ma. Noel Pereyra (UNESCO Montevideo)

Diseño de tapa: Ma. Noel Pereyra (UNESCO Montevideo)

Ilustración de tapa: www.freepik.com

Composición: UNESCO

PRÓLOGO

La Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe ha asumido, en los últimos años, una responsabilidad fundamental en los temas relacionados a Comunicación e Información. Este hecho no parece casual si se comprende la importancia que tienen hoy los medios de comunicación para la promoción de los derechos de las personas, la participación ciudadana y la democratización del conocimiento.

De igual modo, la UNESCO tiene una larga trayectoria en dar cabida a las preocupaciones relativas al avance de la ciencia y el conocimiento científico para que estén orientadas a ser siempre una contribución para la paz, el desarrollo y la promoción de los DDHH y las libertades fundamentales. La reflexión ética en relación a los avances de la ciencia, la tecnología y la biomedicina es un tema central para hacer posibles estos objetivos. La UNESCO ha mostrado ya desde su creación una preocupación por los aspectos éticos relacionados al conocimiento científico, a las tecnologías emergentes, la tarea de los investigadores y las innovaciones en el campo de la ciencia. En los años 90 estas inquietudes se cristalizaron en la creación de una Sección de Bioética y Ética de la Ciencia en el Sector de Ciencias Sociales y Humanas, capaz de dar una mirada desde la ética aplicada a los interrogantes que emergen del campo científico. Pero con la convicción de que ésta no es sólo una mirada experta sino que requiere de la participación plural y comprometida del conjunto de la sociedad.

De igual modo lo han hecho los comités internacionales, como la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología (COMEST) y el Comité Internacional de Bioética, (IBC). Ambos organismos reflejan precisamente los esfuerzos y el compromiso de la UNESCO en llevar adelante un diálogo abierto, plural y democrático, pero especialmente orientar las decisiones de forma que promuevan el bienestar y la libertad humana.

Por su parte, los medios de comunicación son un paso fundamental en la forma en que la información llega a cada miembro de la sociedad para que sea capaz no sólo de comprenderla sino también de intervenir en la realidad que le toca vivir.

Estamos convencidos que los periodistas deben ser aliados de la academia y de las ciencias al momento de traducir la información técnica para que sea comprensible y asimilable, pero también deben ser independientes y comprometidos con valores que les permitan mantener el compromiso con su tarea y con la ciudadanía. La participación social es no sólo necesaria sino el único reaseguro que hará posible la construcción de debates plurales y diversos sobre los que la ciencia puede o no llevar adelante, sobre

algunos límites que parecen ser necesarios cuando los fines de la ciencia y la tecnología no contribuyen a un desarrollo sustentable

Sólo sociedades informadas, participativas y activas en la defensa de sus derechos harán posible que los temas que los comprometen sean debatidos y resueltos con las voces de todos y todas, y los periodistas son actores claves en este proceso.

Por eso la capacitación en temas como el que desarrolla este manual es un objetivo estratégico, porque periodistas mejor informados serán también mejores para traducir conocimientos con veracidad, transparencia y libertad de conflictos de interés.

Hoy más que nunca la sociedad necesita esta información y estamos seguros que hay muchos periodistas dispuestos a brindársela.

Esperamos que este Manual sea una herramienta que contribuya a mejorar su tarea y abrir un camino de comunicación entre ellos y los expertos bioeticistas, los profesionales de la salud, los científicos e investigadores, para hacer posible un diálogo fecundo, donde todos puedan hablar lenguas semejantes que los conduzca a un futuro común.

Este es parte del compromiso de la Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe.

Lidia Brito

Directora

Oficina Regional de Ciencias de la
UNESCO para América Latina y el Caribe

INTRODUCCIÓN

Este Manual de Bioética para periodistas es el resultado de un Seminario organizado por el Programa Regional de bioética y ética de la ciencia de la UNESCO, en colaboración con la Universidad del Bosque en la ciudad de Bogotá, destinado a la capacitación de periodistas en temas de Bioética. El objetivo principal fue brindar los conocimientos básicos que los profesionales de los medios de comunicación deberían tener para informar de manera adecuada a la comunidad sobre temas éticos que involucran la vida en general y la salud humana en particular y que están atravesados por conflictos de valores, creencias, principios o derechos.

La actividad formó parte de una iniciativa global de la UNESCO de trabajar con periodistas temas de bioética y ética de la ciencia.

En este seminario, un grupo de docentes expertos tuvieron a cargo desarrollar distintos temas que ocupan permanentemente las páginas de los periódicos y que son parte de los debates que enfrenta la sociedad y de las responsabilidades que la ciudadanía debe asumir ante problemas éticos nuevos y cada vez más complejos.

Se incluyen temas de bioética clínica como son los que emergen del comienzo y el final de la vida humana, (aborto, fertilización asistida, directivas anticipadas, muerte digna, trasplantes de órganos, etc.), o de ética de la investigación, (los límites que debe tener la investigación en la que participan seres humanos, los derechos de los pacientes y las obligaciones de investigadores, gobiernos y empresas farmacéuticas), las cuestiones relacionadas al medio ambiente, (como el cambio climático, la contaminación con agroquímicos, los alimentos transgénicos, el desarrollo tecnológico y los riesgos para el planeta), y todo el gran espectro de temas sociales tan frecuentes en nuestra región como la exclusión social, la discriminación, la pobreza, la inequidad y, fundamentalmente el derecho a la salud. Estas, entre muchas otra cuestiones que son parte de la agenda bioética tal cual la entiende la UNESCO como un área de conocimiento que se aborda desde el enfoque de los derechos humanos y por tanto desde un paradigma más amplio que lo puramente biomédico.

La Bioética ha surgido precisamente en los países centrales en el marco de una serie de movimientos sociales reclamando por los derechos de minorías y estableciendo nuevas relaciones de la sociedad civil con el estado y con la medicina y la ciencia. Más antiguos fueron los planteos realizados en los juicios de Núremberg a los médicos que participaron de investigaciones no éticas y violaciones graves a los derechos humanos dando a luz el Código de Núremberg, y por la misma época, la Declaración Universal de los DDHH

como un marco ético universal que dio una base ética común a la humanidad en el anhelo de avanzar hacia un mundo pacífico y justo. La última mitad del S XX y lo que llevamos del actual S XXI siguen planteando problemas tanto o más preocupantes que las nuevas tecnologías biomédicas y que son ya de interés global, como el cambio medioambiental, la profundización de la inequidad en el mundo, y el incremento de las guerras con sus resabio de muerte, desplazamientos y marginalidad de miles de seres humanos.

Para que la comunidad sea parte activa en la toma de decisiones relacionadas es necesario que esté informada de manera adecuada, transparente y responsable. Tanto a los problemas ético médicos, como a los que emergen de nuevas intervenciones biotecnológicas, de la investigación con seres humanos y en la propia naturaleza, (con alimentos genéticamente modificados, productos químicos potencialmente dañinos) con formas cada vez más complejas de explotación de los recursos naturales en un planeta que va dando signos graves de alerta, así como finalmente los problemas sociales locales, regionales y globales, son solo ejemplos de un mundo complejo donde las decisiones involucran cada vez más valores ético sociales que son patrimonio de la comunidad y no solo de sectores de interés.

El rol de los periodistas en la democratización del conocimiento es fundamental en los tiempos actuales, porque permitirá que esos saberes se transformen en vías de participación efectiva de la sociedad civil en la toma de decisiones. Una sociedad informada podrá ser activa reclamando por sus derechos en los temas involucrados.

Es la intención entonces de este manual la de brindar elementos teórico prácticos a los periodistas científicos, a los que se ocupan de temas de salud, de biotecnologías, medioambientales y sociales, para mejorar su capacidad crítica y su juicio responsable al brindar informaciones con fundamento teniendo la posibilidad de ampliar la perspectiva de cada hecho que tiene lugar en la práctica diaria.

También creemos que este puede ser un primer paso hacia una comunidad de periodistas interesados en temas de bioética que colaboren activamente con los expertos en la temática para que puedan dialogar con la comunidad en un lenguaje más accesible, en una permanente interacción.

Quisimos también difundir las normas éticas para un periodismo responsable para lo cual contamos con algunos colegas que brindaron sus conocimientos y también con los códigos y normas que tienen aceptación internacional.

La experiencia de editar este manual ha sido muy rica en el intento de establecer puentes entre el ámbito académico y el ámbito periodístico, de tal modo los textos fueron revisados por un comité que incluyó como podrá verse tanto a expertos en bioética como a comunicadores de distintos ámbitos y expertos en el ámbito del periodismo. Estable-

cer ese diálogo no fue una tarea sencilla, y algunos trabajos fueron evaluados por hasta cuatro revisores. Somos conscientes de que aún se podrá mejorar y este es un primer paso hacia lo que vamos a ir tratando de actualizar periódicamente, ya que las áreas de conflicto cambian vertiginosamente y se presentan de manera continua nuevos temas para incluir.

Quiero especialmente agradecer a los autores responsables de los distintos capítulos de este manual y también a quienes han conformado el comité revisor, todos ellos expertos tanto de la bioética como del campo del periodismo, quienes tuvieron una enorme tarea y una gran responsabilidad para la redacción, corrección y revisión de los materiales. Muy especial agradecimiento también al equipo de trabajo de la oficina de la UNESCO en Montevideo, la Sra. Paula Santos y la responsable del diseño gráfico la Sra. Maria Noel Pereyra. Todo ellos han hecho parte indispensable para que este manual esté hoy viendo la luz.

Esperamos sinceramente que sea un manual de bolsillo donde los periodistas y también los expertos en bioética encuentren donde clarificar algunos puntos complejos y si no, al menos una fuente de inspiración sobre cómo recolectar nueva y mejor información. Eso redundará no solo en mejores noticias, sino en una sociedad más informada y más participativa en las decisiones que comprometen su vida y la de otros y otras que viven hoy o que vivirán en el futuro en nuestro planeta. Un planeta que anhelamos sea más digno y más justo en el marco de la paz, la vigencia de los DDHH y las libertades fundamentales.

Susana Vidal

Especialista del Programa para América Latina
y el Caribe en bioética y ética de la ciencia de la UNESCO
Oficina Regional de Ciencias para América Latina y el Caribe
UNESCO Montevideo



CONTENIDO

Prólogo	3
Introducción	5
CAPÍTULO 1	
¿Qué es esto de la bioética?	17
<i>Susana María Vidal</i>	
La macro y microbioética	19
¿Una definición de la bioética?	20
Sobre el significado de la Bioética	22
<i>Primera respuesta</i>	22
<i>Segunda respuesta</i>	23
<i>Tercera respuesta</i>	24
<i>Ampliando las respuestas: bio y ethos, la ética de la bioética</i>	24
Los temas de la bioética	26
<i>El avance de la ciencia, la biomedicina y las tecnologías aplicadas</i>	27
<i>El derecho a la salud y los sistemas de asistencia sanitaria</i>	29
<i>Un tema central: la injusticia global y la guerra</i>	33
<i>Los derechos civiles, los pacientes y los sujetos de investigación</i>	34
Sintetizando	38
Bibliografía recomendada	39
Caso de Debate	41
CAPITULO 2	
¿Cómo medir el impacto de la información en ciencia, salud y ambiente?	47
<i>Lisbeth Fog</i>	
Las reflexiones éticas en el ejercicio periodístico	48
El caso de la vacuna contra el Papiloma humano y las niñas de Carmen de Bolívar	52
<i>Titulares y la edición</i>	54
<i>Evolución de la historia</i>	59
<i>Cubriendo la historia de Carmen de Bolívar</i>	60
Un ejercicio de ética periodística	62

Bibliografía recomendada	63
--------------------------------	----

CAPÍTULO 3

Deberes y obligaciones de los profesionales

de la salud, alcances y limitaciones.	67
---	-----------

Jaime Escobar Triana

Introducción	67
Antecedentes de las prácticas biomédicas y de investigación	68
<i>La medicina como ciencia natural</i>	68
<i>La investigación biomédica</i>	69
Deberes y obligaciones de los profesionales de la salud, alcances y limitaciones	70
<i>Deontología y bioética en el ejercicio profesional.</i>	71
<i>Las prácticas biomédicas y sus límites</i>	71
Los profesionales de la salud.....	74
Los derechos de los pacientes	74
Replanteamiento del paradigma biomédico actual	
<i>Un enfoque biopsicosocial y cultural del ser humano como propuesta:</i>	75
<i>La educación médica</i>	76
<i>Derechos de los pacientes</i>	76
<i>Presiones transformadoras sobre la medicina actual</i>	77
Retos de la medicina como profesión.....	78
<i>Principios y compromisos para un nuevo estatuto de la profesión</i>	79
Conclusiones.....	79
Bibliografía recomendada	80

CAPITULO 4

Consentimiento Informado y confidencialidad	83
--	-----------

Constanza Ovalle Gómez

Consentimiento informado.....	83
<i>Aspectos de la relación médico-paciente que inciden en la práctica del consentimiento informado</i>	85
<i>Tensiones entre los ámbitos jurídico y bioética en la práctica del consentimiento informado</i>	86
<i>El consentimiento informado como un derecho a la salud</i>	88
<i>Dimensión bioética del consentimiento informado</i>	89
Privacidad y confidencialidad	91

Bibliografía recomendada	92
Casos de Debate.....	94

CAPÍTULO 5

El principio y el final de la vida.....	103
--	------------

María Luisa Pfeiffer

Debate sobre el aborto	103
<i>Variables médicas</i>	<i>104</i>
<i>Variables legales.....</i>	<i>106</i>
<i>Variables morales</i>	<i>107</i>
<i>Derecho a la vida.....</i>	<i>107</i>
<i>Estatuto ontológico del embrión.....</i>	<i>109</i>
<i>Recaudos bioéticos</i>	<i>110</i>
<i>El machismo.....</i>	<i>111</i>
<i>Variable política.....</i>	<i>112</i>
<i>Derechos sexuales y reproductivos</i>	<i>112</i>
<i>Responsabilidad individual y política</i>	<i>113</i>
<i>Salud pública</i>	<i>115</i>
Bibliografía recomendada	116
Caso de Debate	117
Reproducción asistida	121
<i>La reproducción asistida como derecho.....</i>	<i>123</i>
<i>Cuestiones éticas.....</i>	<i>124</i>
<i>Adopción.....</i>	<i>124</i>
<i>Responsabilidades éticas y políticas</i>	<i>124</i>
<i>Daños y beneficios a la mujer</i>	<i>125</i>
<i>Descarte de embriones.....</i>	<i>126</i>
<i>Criopreservación</i>	<i>127</i>
<i>Selección de embriones</i>	<i>128</i>
<i>Falta de leyes</i>	<i>129</i>
<i>Reflexión final.....</i>	<i>130</i>
<i>Técnicas de reproducción asistida</i>	<i>131</i>
Bibliografía recomendada	132
Caso de Debate	133
El final de la vida.....	135
<i>Estados frente a la muerte</i>	<i>136</i>
<i>Coma.....</i>	<i>136</i>
<i>Estados vegetativos</i>	<i>137</i>
<i>Cuestiones bioéticas.....</i>	<i>142</i>

<i>Consentimiento informado</i>	142
<i>Suspensión de tratamiento</i>	143
<i>Eutanasia</i>	145
Bibliografía recomendada	148
Casos de Debate.....	149
Los trasplantes de órganos y tejidos	154
<i>Cuestiones bioéticas</i>	156
<i>Trasplantes de donante vivo</i>	157
<i>Donante cadavérico</i>	159
<i>Turismo de trasplantes</i>	160
<i>Uso de inmunosupresores</i>	161
<i>Derechos del trasplantado</i>	162
Bibliografía recomendada	163
Casos de Debate.....	164

CAPÍTULO 6

Ética de la investigación biomédica	169
<i>Volnei Garrafa</i>	
Introducción	169
La ética en investigaciones biomédicas como tema político y social	170
Estudios clínicos - antecedentes	173
Análisis histórico de los códigos y declaraciones internacionales	173
Las recientes y repetidas modificaciones en la Declaración de Helsinki	175
Algunos problemas éticos en las investigaciones con seres humanos	176
Vulnerabilidad en las investigaciones biomédicas	177
Doble estándar ético en los estudios clínicos.....	179
Consentimiento informado, autonomía y derechos de los participantes en estudios clínicos	182
Otros temas actuales para el debate	184
Consideraciones finales	186
Bibliografía recomendada	187
Caso de debate.....	189

Capítulo 7

Ética de la Ciencia y la Tecnología 193

Genoveva Keyeux

Introducción	193
Avances en genética humana: de Galton a la genómica	194
<i>Los progresos del siglo XX</i>	194
<i>Mitos y realidades del proyecto genoma humano</i>	195
<i>Tensiones entre el acceso a los adelantos y la propiedad intelectual</i>	198
<i>Genes, Salud Pública e imaginarios sociales</i>	202
Problemas éticos en la investigación en genética humana	206
Los biobancos: problemas éticos y desarrollos futuros	209
<i>Romper el cerco de la mercantilización</i>	212
<i>¿Están comprometidas la libertad y la privacidad de los ciudadanos?</i>	214
<i>Amenazas de pérdida de la autonomía de los ciudadanos</i>	216
Casos de debate	218
Desafíos éticos en las nuevas tecnologías en biomedicina	223
<i>Pasado, presente y futuro de las células madre</i>	223
<i>Del genoma a la biología sintética, ida y vuelta</i>	226
Conclusiones	228
Bibliografía recomendada	230

CAPÍTULO 8

Bioética Clínica y Social 233

José Roque Junges

Justicia y equidad	233
Vulnerabilidad, vulneración y empoderamiento social	234
Derechos Humanos y Derecho a la Salud	235
Prevención y promoción de la salud	238
Necesidades en salud y sus determinantes sociales	241
Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos	243
Bibliografía recomendada	244
Casos de Debate	245

Capítulo 9

Bioética Ambiental 251

José Roque Junges

Crisis ambiental y consumo insostenible.....	252
Injusticia ambiental.....	255
Tendencias actuales del ambientalismo.....	256
Comprensión global del planeta Tierra: biósfera y gaia.....	257
Ciudadanía planetaria y gobernanza global	259
Desarrollo sostenible: economía verde vs economía ecológica	261
Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.....	265
Discusión ética sobre el uso de transgénicos para la alimentación	266
Bibliografía recomendada	269
Caso de Debate	271

Capítulo 10

Las Normas éticas internacionales y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO 275

Susana María Vidal

La UNESCO y la Declaración Universal de Bioética y DDHH.....	279
Breves comentarios sobre los contenidos.....	280
Disposiciones generales y principios.....	282
La promoción de la Declaración	284
La aplicación	285
<i>El Programa de Bioética de la UNESCO para ALC y la Redbioética/UNESCO</i>	<i>285</i>
1.- Promoción de la enseñanza de la Bioética en América Latina y el Caribe	285
2.- Asistencia a la formación, constitución y educación de Comités Nacionales de Bioética, Comités de ética clínica y Comités de ética de la investigación	288
3.- Promoción de principios éticos y sensibilización de la sociedad civil: Información pública y debate	289
Conclusión	290
Bibliografía recomendada	292

Anexos

Anexo 1:

Guía I: Ejercicios para transformar un problema (bio)ético en una noticia 294

Anexo 2:

Guía II: Guía orientadora para deliberar y analizar casos en bioética 296

Anexo 3:

**Información general de interés y páginas de consulta
- Códigos y declaraciones 301**

Anexo 4:

Código Internacional de Ética Periodística de la UNESCO 303

Curriculum Vitae 306

Jaime Escobar Triana 306

Lisbeth Fog 306

Volnei Garrafa 307

Roque Junges 307

Genoveva Keyeux 307

Constanza Ovalle Gómez 308

María Luisa Pfeiffer 308

Susana Vidal 309

El nacimiento de la bioética no fue resultado ni del azar ni de la iluminación súbita de un pensador clarividente.¹ Su aparición se explica por factores históricos, científicos y sociales. Desde mediados del siglo pasado los espectaculares avances de las ciencias médicas abrieron a la investigación científica campos inéditos y aportaron indudables mejoras a la salud de los pueblos, al tiempo que planteaban inesperados desafíos a la ética y la moral.

Cada nueva conquista de la biología y las ciencias médicas, como el trasplante de órganos, que ha permitido salvar numerosas vidas, o las técnicas de fecundación médica asistida, que soluciona los problemas de esterilidad de la pareja, se ha enfrentado a bloqueos psicológicos y sociales y suscitado cuestionamientos fundados en concepciones religiosas o éticas. Lo mismo puede decirse de la investigación con embriones humanos, tema sumamente sensible por tratarse de los orígenes de la vida, en el que entran en juego concepciones morales e intereses científicos e incluso financieros; del diagnóstico preimplantatorio, que ha contribuido a evitar problemas generados por una herencia mórbida, o de la utilización de células madre (células multipotentes capaces de autorrenovarse y de generar uno o más tipos de células diferenciadas), de capital importancia para el futuro de la medicina regenerativa.

No se trata de hallazgos puntuales o aislados. Estamos en presencia de una auténtica revolución biológica. En unas pocas décadas ha sido posible definir las bases químicas de la herencia, el código genético común a todos los seres vivos, y establecer los fundamentos de la biología molecular y de una nueva genética. Se sentaron así los cimientos de la ingeniería genética, es decir de una tecnología que permite la manipulación y el intercambio de genes en y entre las especies. El ser humano posee, pues, la capacidad de manipular y transformar el material genético con propósitos prácticos e intervenir incluso en su naturaleza biológica como especie, sin

1. El científico estadounidense Van R. Potter acuñó el término de "bioética" en un artículo publicado en 1970.

Bioética: desafíos inesperados

Ante los grandes dilemas que plantean los avances de las biociencias y las biotecnologías, le corresponde a la bioética buscar respuestas éticas inéditas con una actitud que concilie la apertura hacia esos nuevos conocimientos y poderes con la vigilancia y la responsabilidad, a fin de preservar en toda circunstancia los valores del humanismo.



La bioética está llamada a intervenir para establecer un justo equilibrio entre el progreso de la investigación médica y el respeto de la vida humana.

CAPÍTULO 1

¿Qué es esto de la bioética?

Susana María Vidal

El primer contacto con la bioética suele provocar la pregunta que encabeza esta introducción: ¿Qué es esto de la bioética? Ha habido muchas y muy diversas respuestas a este interrogante, pero hay bastante acuerdo en que la bioética plantea una reflexión sobre un conjunto de preocupaciones e incertidumbres respecto a la forma en la que las ciencias de la vida, la medicina y sus intervenciones, la investigación biomédica, el desarrollo científico técnico, el cambio medioambiental y los problemas sociales, repercuten en la vida, la salud y el bienestar de los seres humanos y otros seres vivos. Y esas inquietudes involucran los valores y principios éticos que deberían orientar las prácticas humanas en estos campos.

La bioética propone, de igual modo, métodos para debatir sobre estas situaciones con participación de diversos saberes y perspectivas e intenta asesorar de manera prudente sobre el mejor camino para resolver los problemas que se plantean. De hecho, gran parte de estas inquietudes han ocupado un amplio espacio en los medios de comunicación, en un proceso de progresiva democratización de conocimientos, de diferentes perspectivas éticas, valores y moralidades, planteando interrogantes cuyas respuestas hasta la segunda mitad del S XX fueron solo patrimonio de expertos, científicos y políticos.

La bomba atómica generó una duda contundente, ¿Es el progreso científico técnico la mejor manera de promover el bienestar humano de las generaciones actuales y futuras?

Estas preocupaciones comenzaron a emerger luego de la explosión de las bombas atómicas en Hiroshima y Nagasaki. Entonces, un interrogante profundo y movilizador recorrió el mundo y vino a poner en cuestionamiento un paradigma de más de doscientos años, desde el cual el progreso (en todas sus formas) había sido considerado algo valioso en sí mismo y la puerta para construir un futuro de bienestar y felicidad para los seres humanos y demás seres vivos. La bomba atómica generó una duda contundente, ¿Es el progreso científico técnico la mejor manera de promover el

El Código de Núremberg y la Declaración Universal de los DDHH reflejaron, al finalizar la guerra, la voluntad común de construir una paz duradera y el esfuerzo por promover un consenso moral universal.

bienestar humano de las generaciones actuales y futuras? ¿El progreso proveerá un desarrollo sustentable para el planeta, sus recursos naturales y los seres que lo habitan? ¿O este mismo progreso puede ser un camino que conduzca al deterioro progresivo y al uso ilimitado de los bienes más preciados para la vida en el planeta cuando no esté guiado por principios éticos?

El hongo de la explosión atómica ocupó la portada de los diarios del mundo en aquel año 1945 y mostró a la sociedad cómo la investigación físico nuclear, tan bienvenida para la ciencia, podía también ser utilizada para la guerra y para matar a miles de seres inocentes.

Los cuestionamientos también apuntaron a la medicina, al tomarse conocimiento de las investigaciones llevadas a cabo por médicos en los campos de concentración nazis, durante la segunda guerra mundial. En ellos, miles de individuos fueron degradados en su dignidad y recibieron tratamientos que los expusieron a tratos crueles y vejámenes hasta la muerte. Los experimentos fueron llevados a cabo por médicos, lo cual confrontó con la convicción de que un código de ética interno evitaría que los profesionales realizaran acciones indebidas.

El [Código de Núremberg](#), aprobado en 1947, reflejó el cambio de un modelo de paradigma que rigió a la ciencia y a la medicina durante muchos siglos (pero particularmente desde el S XIX), que consideraba a las acciones de los científicos éticamente neutrales y sólo capaces de ser evaluadas por un código interno y por sus propios pares. El Código fue el documento que resultó de los “juicios a los médicos” llevados a cabo al finalizar la guerra. Este se impuso como una norma que daba prescripción externa al campo de la medicina e introducía un discurso dialógico entre ciencia y medicina con la sociedad, en lugar del monológico que regía hasta entonces. En ese diálogo se involucraban por primera vez las normas y valores de la sociedad para orientar las responsabilidades de los investigadores y los médicos, no solo como científicos sino como ciudadanos que deben respetar la ley y los derechos humanos.

De este modo, el [Código de Núremberg](#) y la [Declaración Universal de los DDHH](#) reflejaron, al finalizar la guerra, la voluntad común de construir una paz duradera y el esfuerzo por promover un consenso moral universal. Estos documentos fueron, a fines de los años 40,

la síntesis de esa nueva mirada hacia el futuro, así como la primera señal de lo que sería luego llamado “bioética”.

La macro y microbioética

Aquellas raíces crecieron en el marco de la sociedad postindustrial, atravesada por novedades aún más complejas que se sumaron a aquellas primeras preocupaciones: un escenario global marcado por la perplejidad frente a temas como la paz en el mundo, cuestionada cada día; un desarrollo sostenible capaz de promover el bienestar humano sin degradar el medioambiente; el resguardo de los bienes comunes de la humanidad, como el genoma humano y los derechos de tercera generación; todo ello enmarcado por un mundo con una enorme brecha de inequidad y donde la pobreza y la exclusión eran causa de marginación, enfermedad y muerte de miles de seres humanos.

Así fue surgiendo una bioética global (macrobioética) como una preocupación por las responsabilidades frente a la vida planetaria amenazada, el crecimiento poblacional, la crisis medioambiental global, el patrimonio común de la humanidad, las tecnologías emergentes, la guerra y las injusticias, entre otros temas. Y al mismo tiempo surge una microbioética de las situaciones singulares de cada hombre y mujer en su vida, su integridad, su salud y bienestar y los derechos que deben preservar sus propios valores y los de su comunidad.

Los años 60 y 70 fueron el escenario de reclamos por los derechos individuales de distintos grupos y minorías, (los movimientos de liberación de la mujer, los derechos de los niños, de los homosexuales, de la población afro descendiente, entre otros). Esta movilización social tuvo lugar en los países centrales y, bastante más tarde, en los países de América Latina, que eran por entonces testigo de reclamos estudiantiles y de trabajadores ¹, en el marco de una verdadera convulsión social y de guerras civiles ² (lo que no será desarrollado en este apartado) que determinaron las formas de vivir y de morir en la región por aquellos años.

Aquellos movimientos civiles de los países centrales planteaban los derechos diferenciados de algunos grupos vulnerables que, con igualdad legal, requerían un tipo de pro-

-
- 1 América Latina vivía por aquellos años un movimiento diferente de estudiantes y trabajadores, que tuvo expresiones que conmovieron, como el cordobazo en la Argentina, o la matanza de Tlatelolco en México <https://www.youtube.com/watch?v=SrDd1sgNJXg> (Fecha de consulta 23 de septiembre de 2014)
 - 2 Sin duda como ejemplos valen la revolución cubana y posteriormente la descarnada historia de El Salvador y Nicaragua. En los 70 varios países estaban dirigidos por dictaduras como Paraguay y se produjeron golpes de Estado en Bolivia, Argentina, Honduras, Uruguay, Chile, Granada, El Salvador y Panamá. También Guatemala, Venezuela, Perú, Colombia, entre otros, vivía una situación de conflicto interno.

tección especial para no sufrir formas diversas de discriminación. También se reclamaba la democratización de las decisiones sobre la vida y la salud, cuestionando las distintas formas de paternalismo en el campo de las relaciones privadas. Lo que fuera una demanda de la participación de los ciudadanos en la gestión del poder político dos siglos antes, ahora se hacía extensiva a otras formas de poder que regían sobre los cuerpos, individuales y sociales.

También en la medicina se confrontó el paternalismo, a través del movimiento de derechos de los pacientes, y el reclamo por un trato ético a los participantes de la investigación biomédica. Se planteaba quién debía tomar las decisiones sobre la vida y la muerte en los servicios de salud, frente a tecnologías que podía prolongar la vida de manera artificial.

Así, democratizar las relaciones entre la sociedad civil con el Estado, en unos casos, y de la sociedad con la ciencia y la medicina, en otros, se convirtió en una transformación necesaria y urgente, de tal modo que los directos interesados ocuparan un lugar protagónico en la defensa de sus derechos, y sus valores fueran tenidos en cuenta al tomar las decisiones referidas a su vida, su salud y la forma en la que deseaban construir su proyecto de felicidad.

Se perfilaban ya diversos campos sobre los que se realiza la reflexión bioética, entre los que se evidencian:

- Las ciencias de la vida y las tecnologías emergentes
- Las prácticas y la investigación biomédicas y su impacto en la vida y la salud humana
- Los temas sociales y las condiciones de injusticia que impactan en la vida y la salud individuos y comunidades
- El problema medioambiental y el cambio climático y sus consecuencias sobre el futuro planetario
- Los determinantes que impactan el desarrollo humano
- Los Derechos Humanos que resguardan los valores relacionados con estos campos.

¿Una definición de la bioética?

Aunque hay muchas definiciones, podríamos decir que la bioética realiza “una reflexión crítica sobre los conflictos éticos que emergen de la vida y la salud humana”. Cuando

hablamos de “reflexión crítica”, nos referimos a un análisis desde la ética filosófica, es decir, los valores, principios y virtudes que se ponen en juego en esa reflexión y las teorías que los sustentan. Se trata de una ética aplicada en tanto se propone como una reflexión de segundo orden sobre la moralidad de los seres humanos y de las acciones que ellos llevan adelante en ese terreno específico. Se habla de “vida” desde una perspectiva no solo biológica sino también psicológica y social, es decir un concepto amplio. La vida en su medio ambiente, con las condiciones que hacen posible un desarrollo humano pleno, incluyendo otras formas de vida. Con el término “salud” no se alude a la mera ausencia de enfermedad, sino a un concepto superador de salud como bienestar, de salud integral. Desde esta perspectiva, la salud se asume como una cuestión pública, no ya como asunto privado, reservado a la tarea individual de cada sujeto. Además, incluye las acciones políticas referentes a las responsabilidades de los Estados sobre la protección de los DDHH que deben verse reflejadas en normas constitucionales que transforman las necesidades humanas en bienes jurídicamente protegidos y resguardados por el Estado. Bajo esta idea, la salud se entiende como bienestar biopsicosocial, salud integral, como:

“la capacidad y el derecho individual y colectivo de realización del potencial humano (biológico, psicológico y social) que permita a todos participar ampliamente de los beneficios del desarrollo” (1ª conferencia Panamericana de Educación en Salud Pública. Río de Janeiro, 1994).

La salud como derecho humano, relacionada de manera indivisible con el pleno ejercicio de otros derechos que resguardan las necesidades humanas, como el derecho a la educación, al empleo, a la vivienda, a un medio ambiente adecuado, derechos que solo pueden ser ejercidos en un sistema que asegure su plena vigencia.

De este modo, la bioética se ocupa no solo de los problemas relacionados a las intervenciones biotecnológicas individuales o globales, sino también de las condiciones que determinan los fenómenos de salud y enfermedad en cada comunidad y región. Ello abarca una determinada consideración sobre la vida y la salud y también ofrece métodos para indagar críticamente la realidad y procedimientos de toma de decisión consistentes con un marco de fundamentación adecuado. Finalmente, un análisis crítico no dejará de lado los intereses y los poderes que son parte fundamental de la comprensión de las causas

Podríamos decir que la bioética se trata de “una reflexión crítica sobre los conflictos éticos que emergen de la vida y la salud humana.

de estas situaciones: el papel que juegan, por ejemplo, las empresas bioetecnológicas, la compañías farmacéuticas y muchos otros grupos de interés a distinto nivel, son parte fundamental de la comprensión de muchos de estos problemas y también de sus posible soluciones. Tal vez por eso se ha considerado a la bioética un *programa de reforma social*, más que solo una disciplina académica, porque ha sido capaz de incorporar los reclamos de distintas voces que han ido dándole una amplitud que no tuvo en sus primeras versiones.³

Sobre el significado de la Bioética

Más allá de las raíces antes mencionadas, el término “Bioética” comienza a usarse de manera frecuente en los años 70 y compromete una amplia gama de cuestiones y significados que podrían conceptualizarse concretamente en una triple acepción del término (la cual habitualmente es terreno de superposición). Así, se puede entender a la bioética: como una nueva palabra, una suerte de neologismo; como una disciplina académica y, finalmente, como un nuevo discurso. De acuerdo a ello veremos tres respuestas a la pregunta ¿qué es esto de la bioética?

Primera respuesta

En la primera de estas interpretaciones, la bioética fue una nueva palabra introducida al campo de las ciencias de la salud desde dos fuentes. Por un lado, Albert Jonsen, un bioeticista norteamericano atribuye su origen a un colega, Daniel Callahan y, por otro lado, Van Rensselaer Potter un reconocido oncólogo también de EEUU publicó en 1971 su renombrado libro “Bioethics: bridge to the future”, (Bioética. Un puente hacia el futuro). En él, Potter planteaba la necesidad de establecer un lazo de unión entre las ciencias y las humanidades que permitiera a la humanidad vislumbrar un futuro posible para todos en el planeta:

“si hay dos culturas que parecen incapaces de hablar una a la otra (ciencias y humanidades) y si esto es parte de la razón por la que el futuro se muestra tan incierto, entonces posiblemente deberíamos tender un puente hacia el futuro construyendo la disciplina bioética como un puente entre las dos culturas”.

La propuesta global de Potter fue bien acogida por diversas áreas del conocimiento y campos de la sociedad, al mismo tiempo que el término fue ganando una creciente aceptación y se fue instalando como parte de un lenguaje común.

3 Las primeras versiones de la bioética surgen en Estados Unidos muy ligadas a los problemas éticos que planteaban las tecnologías en la medicina y no contemplaban este panorama más amplio.

Tanta popularidad y aceptación no se vio reflejada inicialmente en una clara delimitación de su campo, ni logró un sentido unívoco del término. La interdisciplina de la bioética tiene su riqueza en esa misma complejidad de saberes que la constituyen y enriquecen su campo. Entre ellas, la más notoria ha sido la medicina, en su intento por adecuar la ética médica tradicional a los complejos desafíos que le impusieron las tecnologías aplicadas a la salud. Sin duda lo han hecho también las ciencias de la vida para tratar de desentrañar las incertidumbres que plantean las biotecnologías, la genómica y la biología molecular, solo por dar algunos ejemplos. De igual modo, el Derecho encontró en la bioética un campo adecuado para plantear los conflictos jurídicos que emergían en la atención de salud, demarcándolo tanto que mereció una nueva denominación, el “bioderecho”. Por su parte, los grupos medioambientalistas encontraron aquí un sitio desde donde lanzar los reclamos por las consecuencias del impacto tecnológico en la vida planetaria. Y, desde ya, la filosofía ha encontrado un nuevo objeto de estudio, desde la ética aplicada, que abrió un campo de reflexión sobre los valores y principios que deben establecer cuáles son las responsabilidades que tenemos ante nosotros, y puso en nuestro camino la pregunta de base de la ética: ¿qué debemos hacer?. Pero también han encontrado su lugar otros saberes como la psicología, la antropología, la teología, la salud pública, la sociología, entre otros.

El resultado de estos desarrollos particulares, ha otorgado una cierta falta de unidad en la definición del concepto bioética, pero ello ha permitido del mismo modo aportar a la construcción de una interdisciplina, tanto más rica cuanto más diversa.

Segunda respuesta

La segunda acepción de la bioética es como nueva disciplina académica. En este sentido, la bioética se ha constituido en un nuevo área del conocimiento que ha ido definiendo su fundamento, su campo de estudio y su método. Como tal, diversos autores han aportado a la construcción de su estructura disciplinar. Los más difundidos probablemente sean algunos académicos norteamericanos y británicos, aunque muchos otros han contribuido desde distintas perspectivas de fundamentación a la delimitación del paradigma disciplinario de la bioética. Y, como veremos más adelante, en los últimos años se ha realizado una relectura de la bioética desde la región latinoamericana, donde se ofrecen nuevos marcos teóricos a la fundamentación de la disciplina por parte de autores que están aportando desde perspectivas ligadas a la historia y la realidad de la región.⁴

4 Pueden verse por ejemplo las publicaciones de Volnei Garrafa, Miguel Kottow, Roland Schramm, María Luisa Pfeiffer y los demás autores que acompañan este manual, entre otras propuestas de la región.

Otra novedad que trae la ética de la bioética se relaciona con la caída de los llamados “códigos únicos” como referentes válidos para fundar la moralidad de la sociedad.

Tercera respuesta

Finalmente, la bioética se ha presentado como un nuevo discurso, reflejo de la conflictiva situación por la que atravesaba la sociedad civil en los años 60 y 70 en su relación con el Estado y con la ciencia, como fue mencionado anteriormente. El cimiento de este discurso lo construyeron tanto la lucha de las minorías por el reconocimiento de sus derechos, la reacción de la sociedad ante el conocimiento de investigaciones no éticas y los llamados de grupos ambientalistas, como el reclamo de los pacientes por la participación en las decisiones que involucran su cuerpo y su salud.

Es esta raíz histórica la que identificó a la bioética como programa de reforma social, honrando el origen más genuino de la disciplina: el reclamo de la sociedad por el reconocimiento de sus derechos y la posibilidad de participación en las decisiones que involucran a los individuos y sociedades a nivel local y global en su vida y su salud. Se trató de una reacción frente al desarrollo tecnocientífico y sus aplicaciones en el campo de la vida y la atención de la salud, por un lado, y por el otro, frente a un Estado paternalista fuerte que pretendía regir los modos de vida de los individuos, desde una moral única. Distintos grupos de la sociedad plantearon activamente su derecho a un trato igualitario en el marco de las diferencias, con consideración por la dignidad de cada persona que habilite no solo su libertad sino también su participación en distintas instancias de decisión, tanto individual como social.

En este sentido los países de América Latina comenzaron a protagonizar este fenómeno con la recuperación de las democracias y, más específicamente, desde los años noventa, en un escenario que estuvo marcado por el recrudescimiento de la economía de mercado y el neoliberalismo en el mundo. Esta realidad impactó no solo el ámbito de la salud sino que amplió la brecha de inequidad que generó mayores y más complejos problemas de salud.

Ampliando las respuestas: bio y ethos, la ética de la bioética

Como se dijo, la bioética es una ética aplicada a la vida. La palabra está conformada por dos partes: bios y ethos. El prefijo bios refiere a vida y ya fue definido no sólo como biológica sino como una vida dentro de su “modo de vida”. El ethos (ética) de la bioética

es una ética práctica, que revela algunas novedades a distintos niveles: uno de ellos interno al terreno de la ética, vinculado al impacto que produjo en el campo de las humanidades en general y de la ética en particular el discurso del positivismo científico, que solo daba estatuto científico a los saberes objetivos y descalificaba a todo aquel conocimiento que no estuviera fundado en su propio modelo de razonamiento (aún hoy se escuchan algunos exponentes de estas escuelas descalificar al psicoanálisis por su imposibilidad de dar cuenta del método científico). El llamado giro aplicado de la ética del que se nutre la bioética es precisamente una de las respuestas a esta situación.

**En la sociedad
conviven individuos y
grupos de individuos
con distintas
convicciones y
valoraciones, lo que
es muestra de la
diversidad y riqueza
de opciones y miradas**

Pero existe otra novedad que trae la ética de la bioética ya en el campo social que se relaciona con la caída de los llamados “códigos únicos” como referentes válidos para fundar la moralidad de la sociedad, es decir, una sola visión de la moralidad que debe ser asumida por todos por igual. Frente a ello se reconoce que en las sociedades modernas y democráticas existe un ethos secular y una moral liberalizada y plural, hay distintas formas de entender lo moral, es decir diferentes valores y creencias sobre lo correcto y lo incorrecto, sobre lo bueno y lo malo, y no debe imponerse una visión o una creencia a otros. En la sociedad conviven individuos y grupos de individuos con distintas convicciones y valoraciones, lo que es muestra de la diversidad y riqueza de opciones y miradas. Ello, sin duda, que requiere una alta cuota de respeto y tolerancia, pero particularmente, que seamos capaces de debatir unos con otros para poder convivir de manera pacífica, aunque para algunos, que mantienen cierta nostalgia de aquellos códigos únicos y de los modelos dogmáticos y paternos, esto pueda entenderse como una “crisis de la moralidad” o una “crisis de los valores”, como se escuchar frecuentemente.

Finalmente, podría mencionarse una tercera novedad del ethos de la bioética y probablemente sea la que impacta con más fuerza en las estructuras políticosociales. Esta remeda no ya una “crisis de los valores”, como frecuentemente se ha dado en llamar, sino una pérdida de la legitimidad de obrar conforme a esos valores. Y eso abre el camino para las distintas formas de conductas regidas por la racionalidad puramente estratégica y por métodos instrumentales que solo persiguen fines interesados. La ética de la bioética tiene también la tarea de dejar claro aquello que no es correcto porque se hace sólo para beneficiar los intereses de individuos o grupos con más poder.

Vemos así la clara superposición de las tres acepciones del término bioética que se encuentran en una sola síntesis relacionada fundamentalmente a la tercera respuesta propuesta antes. La noción de nuevo discurso y programa de reforma social será probablemente la más adecuada para cobijar la vastedad del término. En particular para América Latina este último enfoque cristaliza una suma de movimientos sociales, de situaciones de marginalidad y condiciones de injusticia e inequidad que imponen un necesario desafío a la interpretación y a la aplicación del término. Este permite incluir la historia de nuestra región, las formas de vivir y de morir, tanto de los años 60 y 70 como lo ocurrido durante los gobiernos militares con violaciones de derechos humanos, en particular el derecho a la vida.

La propia realidad de América Latina confronta con las visiones más restrictivas que propuso el modelo original de la bioética (nacido en EEUU en relación fundamentalmente con problemas biomédicos), el cual a poco de andar se mostró incapaz de dar respuesta a los conflictos éticos que emergen de la vida y la salud, en una región atravesada por la inequidad y la exclusión. Estos conflictos se relacionan fundamentalmente con las condiciones de vida en cada contexto sociocultural y no con las intervenciones tecnológicas, aunque esta separación no siempre sea demasiado clara, como es el caso de la investigación biomédica en poblaciones marginales o en comunidades aborígenes.

Los temas de la bioética

En los determinantes del surgimiento de la bioética que hemos desarrollado en esta breve introducción histórica se han ido perfilando sus temas más relevantes que podríamos agrupar en:

- El avance de la ciencia, la biomedicina y la tecnología en los últimos 50 años
- Los sistemas de asistencia sanitaria y el derecho a la salud
- La injusticia global y la guerra
- Los derechos civiles, los pacientes y los sujetos de investigación

Cada uno de ellos debe ser pensado en el marco del siglo XX en su totalidad, para comprender su causalidad. La velocidad del siglo XX no solo se ha visto reflejada en el desarrollo de la ciencia y la técnica, sino también en el sinnúmero de fenómenos políticos y económicos que han cambiado las condiciones de vida de las sociedades y las relaciones políticas y económicas de los pueblos. Philippe Ariès en su *Historia de la Vida Privada* ha hecho un resumen de ello:

“¿Qué han visto quienes han nacido a comienzo de siglo...? La masacre del 14-18, la revolución rusa, Hitler y Auschwitz, Stalin y el Gulag, Hiroshima, Mao Tse Tung y la revolución cultural, Pol Pot y el genocidio camboyano, la deriva de América Latina con sus caudillos sangrantes y sus ‘desapariciones’, África assolada por el hambre, la revolución islámica y el restablecimiento de la charia”.

Y sigue:

“pero Hitler, Stalin, Mao, y Pol Pot no hubieran conseguido nada si el mimetismo no hubiera generado innumerables sosías en miniatura. Estos, sincera, cínicamente, o más simplemente para sobrevivir a la escala que se les había asignado, han podido dar rienda suelta a sus pulsiones sádicas”.

Resulta entonces poco afortunado introducir los problemas éticos de la vida si no se tiene en cuenta el marco de los sistemas políticos y económicos en los que tuvieron lugar. La historia no puede ser un recorte de la realidad, porque cuestiones vinculadas al desarrollo tecnológico, como los derechos de los enfermos y los problemas de la justicia social y sanitaria, se han producido dentro de distintos modelos y regímenes políticos y, en última instancia, han sido determinados precisamente por ellos. No es distinta la situación en América Latina. Precisamente en los momentos en que se vivía el estallido del movimiento autonomista y de derechos de los enfermos, gran parte de los países atravesaban gobiernos de facto con violaciones absolutas de los derechos humanos y de la dignidad de miles de personas. Por esa razón, al referirnos a la región latinoamericana deberemos considerar otros determinantes que influyeron su emergencia en esta región. Estos han perfilado una bioética que abarca un abanico de complejos problemas éticos de la vida en general y la salud humana en particular.

El avance de la ciencia, la biomedicina y las tecnologías aplicadas

El crecimiento científico tecnológico de los últimos cincuenta años generó situaciones novedosas en el terreno moral para los individuos, las comunidades y el planeta como un todo (cambios medioambientales, desarrollo nuclear, tecnología de guerras, tecnologías de la información y comunicaciones, tecnología espacial, biotecnologías como la genómica, etc...). El cambio climático es sin duda la más dramática expresión de un problema ético planetario que la humanidad debe enfrentar y sobre el cual hacen falta decisiones urgentes. Un buena muestra del clamor particularmente de los países más pobres respecto a las consecuencias de este fenómeno fue planteada por el representante de Filipinas en la Cumbre sobre Cambio Climático de la ONU en el 2013 (COP 19), que tuvo lugar unos

pocos días después que el tifón Haiyán asolará Filipinas⁵ dejando un saldo de miles de muertos y evacuados.

La revolución tecnológica se vio reflejada tanto en la crisis ecológica como en innumerables aspectos de la vida cotidiana de los seres humanos, entre las que se encuentra la atención de su salud. A través de la tecnología se pudo intervenir y modificar la propia naturaleza humana (particularmente con los avances en el campo de la genética y la biología molecular). Se crearon nuevas formas y pautas para el nacer (fertilización asistida en todas sus formas, tratamiento y selección de embriones, mantenimiento con vida de prematuros extremos, etc.) y el morir (prolongación de la vida hasta sostenerla artificialmente de manera casi ilimitada, transplante de órganos de donantes vivos y de muertos encefálicos⁶ -ahora aceptados como muertos-) entre muchas posibilidades que la biotecnología ha proporcionado a la medicina. Los pacientes se encontraron frente a una premisa rectora de la conducta médica que se dio en llamar “imperativo tecnológico”: todo lo técnicamente disponible debía ser aplicado para prolongar la vida. Esto otorgó al progreso científico técnico una valoración positiva en sí misma, como se mencionó al comienzo, que condujo a numerosos excesos bajo el supuesto de que “si es una innovación tecnocientífica es ‘buena’ y si es buena debe ser aplicada”. Así se generaron innumerables situaciones de difícil respuesta, al menos desde los clásicos códigos de ética médica y deontología con los que se contaba allá por los años 70. Los valores de los pacientes comenzaron a tener presencia en las decisiones médicas. Casos como el de Karen Quinlan⁷ que vieron la luz a través de los medios de comunicación de todo el mundo llevaron al seno de los hogares la discusión sobre quién debe decidir en situaciones de deterioro irreversible de la salud. ¿Dónde quedan los valores que han regido la vida de las personas cuando se trata de la

5 Puede verse su discurso en <http://www.sdpnoticias.com/internacional/2013/11/12/video-delegado-de-filipinas-llora-en-cumbre-sobre-el-cambio-climatico-de-la-onu>. (Fecha de la consulta 23/09/14) También la noticia en <http://www.lanacion.com.ar/1637396-dramatico-comienzo-de-la-cumbre-climatica-por-haiyan>. (Fecha de la consulta 23/09/14)

6 La constatación neurológica de muerte encefálica es el criterio que hoy se requiere para considerar a un individuo muerto legalmente y por tanto se admite que sea donante de órganos o que se le retiren todas las formas de soporte vital.

7 Karen Quinlan fue una joven que en 1975, luego de ingerir alcohol y medicamentos, entró en un coma profundo (situación llamada estado vegetativo permanente, véase el capítulo respectivo). Los padres solicitaron a los médicos que le retiraran el respirador cuando fueron informados que la situación era irreversible, lo que los médicos rehusaron hacer por objeciones morales y, por esa razón, la familia acudió a los tribunales. Finalmente, un año después, el Tribunal Supremo del Estado de Nueva Jersey declaró que el respirador que hacía funcionar artificialmente los pulmones de Karen podía ser retirado “porque ningún interés superior del Estado puede obligar a la paciente a soportar lo insostenible”. Sin respirador, Karen vivió en esa situación por 9 años más. Véase: http://elpais.com/diario/1985/06/13/sociedad/487461609_850215.html (Fecha de la consulta 23/09/14) También : http://elpais.com/diario/1976/05/26/sociedad/201909629_850215.html (Fecha de la consulta 23/09/14) También, Un dilema para la bioética: <http://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/subnotas/3-1635-2002-03-23.html> (Fecha de la consulta 23/09/14)

propia muerte? ¿Cuál debe ser el alcance de las decisiones médicas? El juicio médico se tornó insuficiente para la resolución de problemas como éste, que involucran los valores más íntimos de las personas y las sociedades. Así se creó el primer comité de bioética que asesoró al juez que obró en la causa: un grupo de personas de distintas procedencias (médicos, religiosos, abogado, representante de la familia...) resolvieron que lo mejor sería retirar el soporte vital de Karen.

Hoy, pasados muchos años, las personas consideran que en las decisiones sobre su vida y su salud deben verse reflejados sus propios valores y no los que rigen a la medicina o a otros intereses ajenos a los propios. La forma en la que los derechos de los enfermos se hacen efectivos en las decisiones, sus alcances y sus límites, es un tema central en la mayor parte de las sociedades de nuestra región que será vistos en detalle en los siguientes capítulos de este manual.

En los países periféricos, por su parte, el desarrollo científico tecnológico se encuentra muy por detrás del de los países centrales, (una situación pretécnica, al decir de José A. Mainetti). La mayor parte de los países de América Latina consumen tecnologías que no producen y, por tanto, el problema inicial que se plantea es la distribución no equitativa, la falta de accesibilidad y, sólo en segundo lugar, los criterios y conflictos que emanen de su aplicación y hay otros capítulos de la bioética, como la eutanasia, el aborto, la limitación de tratamientos, los trasplantes de órganos, etc., donde la falta de accesibilidad o la inequidad cubre el análisis con el manto de la injusticia. No tener en cuenta esta consideración puede llevar a cometer graves errores en nombre de la ética. Uno de los mejores ejemplos en este punto es el derecho a la muerte digna, que es un tema central en casi todos los países de la región en este momento. Cuando se discute sobre las preferencias de los pacientes en el final de la vida (particularmente cuando ellos expresan que ya no quieren vivir más), se debe saber si ellos tienen acceso a tratamientos necesarios, como analgesia adecuada y suficiente (que generalmente requiere el uso de morfina), ya que es probable que alguien que está bajo lo que se ha llamado “sufrimiento total” solicite a los médicos o a su familia que terminen con su vida, lo que tal vez cambiaría simplemente aliviando el dolor. Los problemas son tales porque son complejos y reducirlos o intentar extrapolar soluciones de un lugar a otro, o de una cultura a otra, puede resultar en opciones reduccionistas.

El derecho a la salud y los sistemas de asistencia sanitaria

Otro conjunto de temas centrales a la bioética está vinculado al debate sobre el derecho a la salud y la forma de distribución de los recursos en salud. Hasta finales de la década de los sesenta rigió en toda Europa y, hasta algunos años después en América Latina,

Un modelo equitativo con acceso universal a los servicios básicos deberá contar con criterios que permitan distribuir con justicia estos recursos. Ello se debe ver reflejado en políticas públicas que den cuenta del debido respeto del derecho a la salud y no queden sujetas a las exigencias de los intereses financieros del sector

el llamado Estado de Bienestar. El modelo preveía, de la mano del crecimiento económico, que el Estado podía y debía proteger a todos los individuos en su salud y su situación social. El derecho a la salud, desde esta perspectiva, se planteó como un derecho humano fundamental, cuya protección recaía entre las responsabilidades del Estado como principal resguardo de los bienes más caros de la sociedad. El sistema económico que se extendió en tiempos de la posguerra cristalizaba una nueva forma del capitalismo, de la mano de las ideas keynesianas, pretendiendo dar seguridad a los individuos ante las contingencias de la vida (vejez, enfermedad, desempleo, etc.), a pesar de que estaba dirigido fundamentalmente a quienes fueran recuperables para el sistema de producción y consumo.

El derecho a la salud se vio expresado en diversos documentos internacionales. Desde la [Declaración Universal de los DDHH](#) que, en su Art. 25, establece: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud

y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”.

De igual modo, el Pacto Internacional de los Derechos sociales, económicos y culturales promulgado por la Organización de las Naciones Unidas en el año 1966 estableció en su artículo 12:

“1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

a) La reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;

b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;

c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;

d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”.

Otros documentos posteriores y Convenciones internacionales, como será visto, se han ocupado de establecer la indelegable responsabilidad de los Estados en la protección y vigencia del derecho a la salud, así como asegurar la interrelación de este derecho con todo el plexo de derechos humanos, pero particularmente con aquellos relacionados a la justicia social. Sin embargo, los años setenta y ochenta fueron testigos del progresivo debilitamiento del Estado de Bienestar de la mano de la gran crisis económica mundial, que tuvo una repercusión directa en el campo de la salud. El sector salud recibía de manera creciente las nuevas tecnologías biomédicas, las cuales terminaron por transformarlo en un mercado, permitiendo el ingreso al escenario de nuevos actores, como las empresas proveedoras de tecnología médica, las empresas farmacéuticas y biotecnológicas. En poco tiempo, junto a los sistemas de seguro privado, estas terceras partes comenzaron a regir las pautas de la atención de la salud.

El nuevo modelo recrudesció en la región latinoamericana en los años 90 con la llegada de los seguros prepagos y la tercerización de la atención médica en el sector privado. De este modo, la vigencia del derecho a la salud comenzó a verse amenazada y en muchos países cuestionada, con una tendencia a su debilitamiento en su forma integral, no solo como derecho al acceso a servicios básicos, sino a aquellas intervenciones que tienen por objetivo posibilitar el desarrollo de las capacidades humanas de toda la sociedad. En este mismo contexto se planteó que los gastos sanitarios llegarían a crecer a un ritmo mayor que el presupuesto disponible para salud y aún que la riqueza general de las naciones, siendo necesario establecer criterios para su uso racional. Los recursos en salud son limitados y serán insuficientes para satisfacer la demanda creciente de numerosas prestaciones si no se establecen los debidos criterios de producción, de calidad, de accesibilidad, de distribución y de su uso racional. Lamentablemente el criterio que prevaleció fue el de asignación y distribución, pero muy poco se trabajó, incluso hasta hoy, en la racionalización y evaluación de nuevas tecnologías costosas y de medicamentos que no siempre aportan alguna novedad o muestran ser más eficientes que los ya existentes.

Un modelo equitativo con acceso universal a los servicios básicos deberá contar con criterios que permitan distribuir con justicia estos recursos. Ello se debe ver reflejado en

La injusticia es el conflicto ético central de los países periféricos y, por tanto, atraviesa necesariamente todos los problemas éticos de la vida y la salud humana.

políticas públicas que den cuenta del debido respeto de este derecho y no queden sujetas a las exigencias de los intereses financieros del sector. Aún hoy, a pesar de las recomendaciones mencionadas y otras establecidas en los documentos internacionales⁸, se sigue cuestionando la justificación y los alcances legales del derecho a la salud y del derecho al acceso a la asistencia sanitaria y quién debe ser el que financie estas prestaciones: si el Estado a través de un sistema solidario o cada uno en función de sus posibilidades, pagando según sus ingresos.

Para América Latina, el problema de la distribución de los recursos en salud y el derecho a la salud son temas centrales de la bioética, como será visto en detalle en otros capítulos. América Latina presenció la caída del Estado de bienestar sin contar con modelos para los servicios de salud que resguardaran la equidad en la asistencia sanitaria de sus poblaciones basada en el respeto por el derecho universal a la salud integral. Por el contrario, los gobiernos que siguieron a las crisis de los años 70, muchos de ellos dictaduras militares, abrieron las puertas al modelo privatizado y a la retirada del Estado de sus responsabilidades.

Existen en los países de la región grandes capas de población sin acceso a la asistencia sanitaria y, en ocasiones, a las más elementales condiciones para preservar la salud y la vida. Los determinantes sociales de la salud han explicado la relación indivisible entre condiciones socio ambientales y salud, de tal modo que la pobreza y la exclusión son aspectos que deben ser incluidos en la agenda bioética como parte de la explicación necesaria de la pérdida de la salud y en muchos casos de la vida. Pero fundamentalmente como expresión acabada de una violación de la dignidad, de los derechos humanos y las libertades fundamentales de hombres y mujeres de la región. Así lo expresa el Art. 14 de la Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos, que será vista en otro capítulo.

8 Véase por ejemplo la Observación general N° 14 (2000) sobre El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, entrada en vigor: 3 de enero de 1976, de conformidad con el artículo 27. También véase el Art 14 de la Declaración Universal sobre Bioética y DDHH

Un tema central: la injusticia global y la guerra

La injusticia es el conflicto ético central de los países periféricos y, por tanto, atraviesa necesariamente, como fue antes mencionado, todos los problemas éticos de la vida y la salud humana. El mapa de la inequidad en el mundo no mejora. La organización internacional Oxfam ha denunciado en su informe 2014

“que las élites ricas se reparten el poder político para manipular las reglas del juego económico, socavando la democracia y creando un mundo en el que las 85 personas más acaudaladas acumulan tanta riqueza como la mitad de la población más pobre del planeta junta”.

El informe va más allá, al decir que

“este manifiesto secuestro de los procesos democráticos por parte de las élites ricas y a expensas de las clases medias y pobres ha contribuido a crear un mundo en el que, desde la década de los ochenta, siete de cada diez personas viven en países donde la desigualdad económica ha aumentado, mientras un 1% de las familias de todo el mundo acapara el 46% de la riqueza (110 billones de dólares)”.

Además, declara que en África, las empresas multinacionales –en concreto, las de la industria extractiva– aprovechan sus influencias para eludir el pago de impuestos y royalties, reduciendo así los recursos de los gobiernos para combatir la pobreza. Esta realidad es éticamente inaceptable, frente a miles de seres humanos que sufren y mueren por causas evitables en el mundo y se impone como tema de debate a nivel global, para pensar un futuro posible.⁹

Finalmente, la guerra emerge como un problema ético de manera alarmante en el escenario global

En el mapa de la siguiente página, pueden verse los países que en el año 2013 protagonizaban algún conflicto bélico en el mundo, realidad que ha recrudecido en 2014 y lo que va de 2015. Miles de seres humanos mueren debido a estos conflictos, mientras otros tantos se encuentran desplazados de sus hogares, en su mayoría mujeres, niños y ancianos. Esta situación debe ser considerada como un tema ético de la vida y la salud que afecta y afectará a la humanidad actual y futura.

9 OXFAM. Gobernar para las Elites. Secuestro democrático y desigualdad económica. Informe 2014 (ver la referencia en bibliografía)

económica de ese momento histórico y por tanto reduce nuestra comprensión de la complejidad del problema.

Dos hechos potenciaron el surgimiento de estos derechos. Uno de ellos fue el descubrimiento en los años 70, en EE.UU, de investigaciones en seres humanos que violaban seriamente los Derechos Humanos y, en particular, el mencionado Código de Núremberg. Estas investigaciones se realizaron en grupos vulnerables (pobres, afrodescendientes, prisioneros, discapacitados...) y, en la mayoría de los casos, sin consentimiento de los participantes.¹¹ El caso más renombrado fue el estudio Tuskegee (Tuskegee Syphilis Study)¹² que hizo público la periodista Jean Heller de la agencia Associated Press, en 1972. En su nota se revelaba una investigación llevada a cabo por el Servicio de Salud Pública de EEUU en

Tuskegee, Alabama, sobre 400 individuos afroestadounidenses, pobres y analfabetos, que padecían sífilis. El estudio comenzó en 1932 y durante 30 años se realizó un seguimiento del curso natural de la enfermedad sin brindar el tratamiento que ya existía desde 1947. Los participantes no fueron informados de lo que padecían (solo se les decía que tenían algo llamado “mala sangre“ y, a pesar de contar con tratamiento eficaz, se continuó “observando” los daños que la sífilis les iba produciendo, incluso hasta la muerte, luego de lo cual se realizaban autopsias, sin proveer ningún tipo de intervención. Luego de su publicación en 1972, el estudio fue inmediatamente suspendido, y a los sobrevivientes se les ofreció una compensación y tratamiento gratuito. En Mayo de 1997 el presidente Bill

La irrupción de los derechos de los enfermos en el marco de las decisiones médico sanitarias, determinó un profundo cambio en los modelos de toma de decisión en salud, que desde la antigüedad clásica había sido de carácter netamente paternalista.

pacientes puede tomar decisiones como decisores racionales, que requieren de los médicos solo información para poder establecer lo que es mejor para ellos, sin persuasión, coacción o influencia de ninguna naturaleza.

11 Algunos de ellos fueron el Willowbrook State Hospital Study o el Jewish Chronic Disease Cancer Experiment, entre otros, y las investigaciones con radiaciones en seres humanos (ACHRE, 19957) realizadas durante la Guerra Fría. De igual modo, son parte de ellos las recientemente publicadas investigaciones sobre sífilis realizadas en Guatemala por el EEUU.

12 <http://worldhistoryproject.org/1972/7/25/the-washington-star-exposes-the-tuskegee-experiment-to-a-scandalized-public>, (Fecha de la consulta 23/09/14) Véase también : <http://alondranelson.files.wordpress.com/2011/07/hellertuskegeenyt.jpg> (Fecha de la consulta 23/09/14) y <http://query.nytimes.com/gst/abstract.html?res=9B-OCE7D71F3EE63BBC4E51DFB1668389669EDE> (Fecha de la consulta 23/09/14)

Clinton pidió disculpas formalmente frente a los ocho sobrevivientes del experimento.¹³¹⁴ Este hecho tuvo efectos trascendentes, por un lado en la sociedad perpleja ante la evidencia de que aquello que pasó con las investigaciones de la Segunda Guerra Mundial podía también pasar en sus países y, en segundo lugar, una reacción del congreso norteamericano que requirió la formación de una comisión especial para identificar los principios éticos que debían regir estas prácticas.

Otras investigaciones de aquellas épocas o aún previas han salido a la luz hace apenas un par de años. Por ejemplo, los estudios sobre sífilis realizados por EEUU en Guatemala,¹⁵ que nuevamente causaron una fuerte reacción en toda América Latina y un pedido de disculpas al gobierno de ese país. Muchos años han pasado desde aquel descubrimiento lamentable. Pero desde entonces se siguen denunciando violaciones a los derechos de las personas en el campo de la investigación biomédica (véase el capítulo respectivo) así como se intentan flexibilizar las declaraciones y normativas que establecen las pautas éticas (véase el capítulo respectivo).

La ética de la investigación es un tema por excelencia de la bioética que debe ser permanentemente revisado, porque a partir que se avanza con las normas, cada día surgen problemas más complejos en los que están involucrados de un lado los intereses financieros de laboratorios, países e investigadores y, de otro, los derechos y la seguridad de las personas que participan de los estudios.

El segundo hecho fue la toma de estado público de casos clínicos dilemáticos donde se hizo necesaria la participación de la justicia en su resolución, como el caso Quinlan antes mencionado (otros casos fueron Baby Doe ¹⁶, Baby Jean Doe y Nancy Cruzan¹⁷ posteriormente, etc...). Sentaron así los primeros precedentes legales que dieron origen a una jurisprudencia hasta entonces inexistente en muchos países de demandas a los médicos. También sirvieron para instaurar la regla ética y la doctrina legal del derecho al consentimiento informado y para conformar los primeros Comités Hospitalarios de Bioética. Asimismo, por aquellos años comenzó a plantearse el derecho de las mujeres a decidir sobre su cuerpo y, con ello, al aborto libre. Un tema que aún hoy es parte del

13 <http://edant.clarin.com/diario/1997/05/17/t-04601d.htm> (Fecha de la consulta 23/09/14)

14 <https://www.youtube.com/watch?v=I1A-YP24QwA&list=PLbKGBsHzofMsLsRYFRvAoC7uuHhEV3sgy> (Fecha de la consulta 23/09/14)

15 <http://www.washingtonpost.com/wp-dyn/content/article/2010/10/01/AR2010100104457.html> (Fecha de la consulta 23/09/14)

16 <http://www.nytimes.com/1984/01/08/nyregion/baby-doe-hard-case-for-parents-and-courts.html> (Fecha de la consulta 23/09/14)

17 http://elpais.com/diario/1989/12/07/sociedad/628988407_850215.html (Fecha de la consulta 23/09/14). Véase también <http://articles.sun-sentinel.com/keyword/nancy-cruzan> (Fecha de la consulta 23/09/14)

debate ético en la mayor parte de los países de la región. Otro tanto ocurre con las técnicas de reproducción asistida, que al tiempo que brindan la posibilidad de reproducción a parejas infértiles traen consigo una enorme cantidad de problemas éticos que son parte fundamental de la agenda bioética. Al día de hoy se sigue debatiendo cómo tomar decisiones éticamente correctas en temas del final¹⁸ y el principio de la vida, particularmente en los países de América Latina, cuyas legislaciones en muchos casos no contemplan estos temas (consentimiento informado, derecho a la confidencialidad, derecho a la muerte digna, aborto, trasplantes, derecho a la salud, etc.).

En América latina, sin embargo, el movimiento de derechos de los pacientes ha tenido (o mejor sería decir, está teniendo) características diferentes a las de los países centrales. Los derechos de los pacientes son el reflejo de la irrupción de los derechos ciudadanos al campo de la medicina pero, en estos países, el ejercicio de los derechos individuales tiene una historia muy corta. Los sistemas democráticos son jóvenes, no tanto por el tiempo transcurrido desde los procesos de liberación de las colonias, sino porque a partir de su instauración, las democracias estuvieron permanentemente interrumpidas por gobiernos de facto que no sólo impidieron el ejercicio de la libertad, sino que violaron los más esenciales derechos humanos. En los últimos 20 a 30 años se está atravesando un proceso de consolidación y afianzamiento de los derechos en las comunidades, y de la conciencia de pertenencia que ello genera y recién a partir de la década de los 90, se puede hablar de este movimiento de derechos de los pacientes en los países de la región, de la mano de otros reclamos de minorías por sus derechos. Como ocurrió en los años 70 en los países centrales, los defensores de los derechos de

La ética de la investigación es un tema por excelencia de la bioética que debe ser permanentemente revisado, porque a partir que se avanza con las normas, cada día surgen problemas más complejos en los que están involucrados de un lado los intereses financieros de laboratorios, países e investigadores y, de otro, los derechos y la seguridad de las personas que participan de los estudios

18 Pueden verse los debates sobre los casos de Ramón Sampredo en España y más recientemente el de Terry Schiavo en EEUU y el de M del C. en Argentina, véase: <http://www.pagina12.com.ar/diario/elpais/subnotas/1-55948-2011-10-03.html> (Fecha de la consulta 23/09/14)

Trabajar en los procesos de toma de decisión haciendo que sean participativos, plurales, democráticos y que las deliberaciones tengan en cuenta los principios éticos universales que están involucrados, es parte de la tarea de la bioética y las instituciones que ella promueve, como comités y comisiones de bioética.

las mujeres, las asociaciones de homosexuales, las comunidades indígenas, los discapacitados, entre otros grupos vulnerables, acompañan esta progresiva democratización de la sociedad.

Por lo antes expuesto, en América Latina se requiere escribir una historia propia de la bioética e incluir otros temas que, por causas históricas, económicas, políticas y culturales, han dado origen a la construcción de una disciplina con perfiles claramente distintos, a la que han ido dando respuestas también autores de la región.

Sintetizando

Trabajar en los procesos de toma de decisión haciendo que sean participativos, plurales, democráticos y que las deliberaciones tengan en cuenta los principios éticos universales que están involucrados, es parte de la tarea de la bioética y las instituciones que ella promueve, como comités y comisiones de bioética. Ello supone tomar distancia de los modelos pragmáticos o procedimentalistas así como de toda

forma de fundamentalismo para dar lugar a vías innovadoras de tomar decisiones participativas en un marco de protección de los DDHH.

Valga decir que si se parte de considerar que las decisiones en el campo de la vida y la salud deben estar regidas por principios que resguarden el pluralismo, la no discriminación, el respeto a los derechos individuales de las personas, la justicia y la equidad, se debe tomar en cuenta, en primer lugar, cuáles son los derechos que en cada sociedad están siendo vulnerados para, a partir de ello, redefinir un modelo de toma de decisión que los tenga en cuenta. Y es por eso que el modelo que se emplee para analizar los problemas debe ser sensible al análisis de ciertas realidades sociales complejas como las latinoamericanas y comprender los problemas de la vida y la salud en el propio contexto en que se generan, desde la luz que brindan los principios éticos fundamentales.

Esta visión amplia de la bioética dará lugar a un crecimiento fértil de las distintas ramas que generaron aquellas raíces lejanas y las más cercanas, que han ido haciendo de la bioética un campo sólido, proactivo y abierto a las complejidades que impone la realidad actual y capaz de ser, al mismo, tiempo palabra, disciplina y movimiento social.

Bibliografía recomendada

- Annas, G. J. "A National Bill of Patients' Rights". *N Engl J Med* 1998, 38 (10):695-700.
- Aries, P. La vida privada en el siglo XX, en Aries, P. y Duby, G. *Historia de la vida privada*. Tomo IX. Editorial Taurus, Madrid, 1989.
- Beecher, H. K., "Ethics and Clinical Research". *N Engl J Med* 1966, 274: 28-30,
- Garrafa, V.; Pessini, L. *Bioética, Poder e Injusticia*. Sociedad Brasileira de Bioética. Ed. Loyola, São Paulo, 2003.
- Breilh, J. *Epidemiología Crítica, ciencia emancipadora e interculturalidad*. Lugar Editorial, Buenos Aires, 2003, 317 p.
- Cecchetto, S. *La Bioética como nuevo movimiento social*. Quirón, 1996, 27 (1): 96- 101
- Cortina, A. *El quehacer ético. Guía para la educación moral*. Ed. Santillana, Madrid, 1996: 88.
- Dworkin, R. *El dominio de la vida*. Ariel, Barcelona, 1998, 357 p
- Franco Agudelo, S. et al. *Bioética y Salud Pública. Encuentros y tensiones*. Universidad de Colombia, UNESCO, Bogotá, 2007, 243p.
- Garrafa, V.; Kottow, M.; Saada, A. (Coord.) Estatuto Epistemológico de la Bioética. UNAM; Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de UNESCO, Nro. 1, México, 2005, 314 p. Accesible: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/epistemologico.pdf> (Fecha de la consulta 23/09/14)
- Gracia, D. *Planteamiento General de la Bioética en Fundamentación y Enseñanza de la Bioética. Ética y Vida 1*; El Búho Ltda., Bogotá, 1998.
- Gracia, D. *Fundamentos de Bioética*. Eudema, Madrid, 1989.
- Hottois, G. *Qué es la Bioética*. Universidad El Bosque. Edición parcial en español, Bogotá, 2007.
- Jonsen, A. *The birth of bioethics*. Oxford University Press, New York, 1998.
- Junges, J. R. Bioética como casuística e como hermenêutica. *Revista Brasileira de Bioética*, 2005, 1, 1: 28-44
- Kottow, M. *Introducción a la Bioética*. Edit. Universitaria, Chile, 1995.
- Mainetti, J. A. *Bioética Sistemática*. Ed. Quirón, La Plata, 1991.

- Nussbaum, M. C. *Las mujeres y el desarrollo humano*. Editorial Herder SA, Barcelona, 2002, 414 p.
- OXFAM. Gobernar para las Elites. Secuestro democrático y desigualdad económica. Informe 2014. Disponible en: https://www.oxfam.org/es/informes/gobernar-para-las-elites?utm_source=oxf.am&utm_medium=wMQ&utm_content=redirect (Fecha de la consulta 07/12/15)
- Pessini, L; Barchifontein, C.P. Bioética: Do Principialismo à Busca de uma Perspectiva Latino- Americana. En *Iniciação à Bioética*. Conselho Federal de Medicina, Brasília, 1998.
- Potter, V. R. Bioethics. Bridge to the Future. Prentice-Hall. Englewood Cliffs, New Jersey 1971, véase además Van Rensselaer Potter. Bioética Puente, Bioética Global y Bioética Profunda. *Cuadernos del programa Regional de Bioética OPS/OMS*, Nro 7, 1998.
- Róvere, M. Planificación Estratégica de Recursos Humanos en Salud. *Serie Desarrollo de Recursos Humanos* Nro. 96. O.P.S. 1993, pp. 79-91.
- Schramm, F. R. Bioética da Proteção: ferramenta válida para os problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*. Conselho Federal de Medicina. Brasília, 2008. 16 (1) : 11-23
- Shramm, F. R.; Kottow, M. Principios Bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*, 2001, 17 (4): 949-956
- Uppsala Conflict Data Program UCDP Conflict Encyclopedia: www.ucdp.uu.se/database, Uppsala University. Department of Peace and Conflict Research. Disponible en: http://www.ucdp.uu.se/gpdatabase/search.php#__utma=1.1612383383.1408393212.1408393212.1408578678.2&__utmb=1.1.10.1408578678&__utmc=1&__utmz=1.1408578678.2.2.utmcsr=es.wikipedia.org|utmccn=%28referral%29|utmcmd=referral|utmctct=/wiki/Programa_de_datos_sobre_conflictos_de_Upsala&__utmv=-&__utmk=181714087 (Fecha de la consulta 23/09/14)
- Vidal, S. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. *Revista Red-bioética UNESCO*, 2010, año1, Vol. 1, N° 1, pp.: 81-123 Disponible en <http://revista.redbioeticaunesco.org> (Fecha de la consulta 23/09/14)

Caso de Debate

“De cómo Hugo Damián perdió su nombre...”

*Extractos de la nota: “Presas por ser pobre y perder a su hijo”. Página /12, 27 de enero de 2003.*¹⁹

Arminda Martínez tiene 29 años, vive en una zona rural, en el Paraje El Escorial a 30 km. de San Rafael, Mendoza. El 12 de abril de 2002 murió Hugo Damián, su séptimo hijo de 6 meses de edad. Hugo Damián nació prematuro y al morir pesaba casi lo mismo que cuando nació.

Luego de la muerte de su bebé, Arminda fue detenida y procesada; el juez de instrucción la presumió culpable por abandono de persona seguido de muerte. Sus 6 hijos (entre 3 y 8 años) fueron dados en guarda a su hermano Tiburcio Martínez.

Luego de 7 meses presa fue liberada; según el abogado de Arminda, Zulimán Bitar “lo peor de todo es que aquí hubo una desidia general, todos desprotegeron a esta mujer y después la acusaron; ese bebé había sido atendido y detectado su riesgo en el Hospital Schestakow. Pero nadie hizo nada para evitar lo que finalmente pasó”.

Las pericias que se le hicieron a Arminda mientras estuvo detenida, comprobaron que era una persona “normal, acorde con sus limitaciones culturales”.

Cuando en El Escorial se supo de la muerte del bebé, los vecinos comentaron la falta de atención médica en la zona; desde 2 meses antes de la muerte de Hugo Damián el Centro de Salud al que Arminda iba a buscar la leche maternizada para el bebé caminando 4 km., había cerrado. Daniel Canovas, responsable de salud del área de San Rafael, explicó después que el cierre se debió a un recorte presupuestario y que para encontrar otro pediatra la mamá debería haber caminado al menos 25 km.

Pero los avatares de Arminda no terminaron con la libertad, pues su hermano se niega a devolverle a sus hijos, nacidos uno detrás del otro. El subsidio que él recibe por sus sobrinos es el ingreso más importante con el que cuenta, él lleva a los niños a control y los cuida bien, dice, ¿Por qué habría de devolvérselos a su hermana si nadie lo obliga?.

“El día que tuve al Hugo Damián fue muy feo. Me tuve que ir sola para el hospital. El padre había amenazado con que iba a tirar a mi mamá al zanjón y como yo sé que ella

¹⁹ El caso ha sido construido a partir de la noticia como narrativa. Disponible en <http://www.pagina12.com.ar/diario/elpais/1-15943-2003-01-27.html> (Fecha de consulta 23/09/14)

no sabe nadar, me desesperé. Tenía la panzota de 7 meses y así y todo me le subí a la espalda a él y le rompí toda la camisa. Me dio tremenda paliza y rompí bolsa. Me dolía todo, sabía que venía el nene pero él me decía que me hacía la tonta porque no quería estar con él”, dice Arminda y hace un gesto que implica alguna intimidad en ese “estar”. Arminda caminó 4 km. con el vientre seco hasta el Centro de Salud donde consiguió una ambulancia que la llevó hasta el Hospital Schestakow, donde nació Hugo Damián, un NN al momento de su muerte ya que, como sucede habitualmente en esa zona rural, no fue inscripto en el Registro Civil.

Desde el nacimiento, su caso quedó registrado en el GAR (Grupo de Alto Riesgo), un grupo interdisciplinario creado por una ley provincial que atiende el maltrato a la niñez, a la adolescencia y a la familia. El niño necesitaba asistencia especial y leche maternizada, pero su control se terminó el mismo día que dejaron de pagarle el sueldo al pediatra del Centro de Salud del Escorial. “Yo lo llevé al Centro de Salud 2 días antes porque lo vi jodido, pero no lo atendieron. Después hizo una convulsión y mi prima que es la enfermera de la salita me dijo que lo llevara al Centro, pero no había ambulancia”. Arminda no tenía dinero para el colectivo y entre los vecinos no había quién pudiera ayudarla, hasta que la situación se volvió desesperante. Entonces apareció una chata, con un problema de dirección, “por eso andaba despacito”. En ese vehículo destartalado hicieron el camino hasta Salto de las Rosas a 20 km. “Yo lo llevaba contra el pecho, el nene me agarraba el dedo, me lo apretaba fuerte, pero ahí nomás se me cortó”.

Llegaron al Centro de Salud, le sacaron al niño, la esposaron y la llevaron detenida. No la dejaron despedirse, dice, ni siquiera lo enterraron cerca de la casa para que ella pudiera llevarle flores. Hasta lo enterraron con otro nombre, uno que eligió su hermano. “No sé porque hicieron eso, todos sabían que se llamaba Hugo Damián”.

Al padre del bebé nadie le preguntó nada, ni siquiera si era el padre, aún cuando visitó a Arminda en la cárcel diciendo que era su concubino.

Arminda fue sobreseída, pero aun no recuperó a sus seis hijos. Ella manifiesta que “le hubiera gustado tener una familia chica”, pero que el único método para evitar los embarazos que conocía era la abstinencia y eso, dice, no dependía de ella. Cuando tuvo al quinto niño, le ofrecieron píldoras en el Hospital, pero su compañero no quería que las tomara.

(A continuación lea la guía orientadora para deliberar y analizar casos en bioética)

Comentarios

El caso que hemos presentado es una muestra clara de un importante número de problemas éticos identificables en una noticia publicada en un diario. Con ella hemos construido una narrativa para hacer más sencillo el análisis del mismo.

Pueden evidenciarse en este caso diversos tipos de problemas: económicos y sociales, médicos, judiciales, sanitarios, institucionales y, desde ya, éticos.

El caso podría ser visto desde la Institución de salud como la pérdida evitable de la vida de un niño, por causas claramente sociales y cómo es tratada esa desafortunada circunstancia por las instituciones de salud y de justicia en una sociedad. Sin embargo, es interesante adentrarse en cada punto del relato para ir clarificando los valores, derechos y principios éticos que pueden ser identificados a lo largo de la información que se va aportando. Preguntándonos sobre ellos vamos complejizando una historia que se presentó de un modo pero que a poco de andar vamos viendo cómo abre a un horizonte mucho más complejo, donde la realidad cambia y la visión de los hechos parece también diferente.

El nacimiento y la posterior muerte de un niño en condiciones de pobreza e inequidad, de violencia doméstica, de falta de educación, de falta de planificación familiar, de dificultades geográficas, materiales y económicas para tener un acceso adecuado a los servicios de salud, y de violación clara de la dignidad y el derecho a la vida, a la libertad, a la integridad, a la identidad, a la seguridad y la salud, nos interpela solamente cuando ocurre su muerte. Pero la situación es sólo el emergente de una suma de problemas éticos que suelen quedar sumergidos más allá de las fronteras de las ciudades y de la información que tenemos todos los días. Eso de lo que no se suele hablar y las voces que no se suelen hacer oír.

La pregunta que sigue al análisis de cada uno de los problemas identificados es: ¿qué valores, principios y derechos humanos vemos vulnerados en esta historia?

Podemos, para ayudarnos, revisar la Declaración Universal de los DDHH y la declaración Universal sobre Bioética y DDHH como marco normativo desde donde inspirarnos (véase al final)

A continuación deberíamos plantearnos otras preguntas como: ¿cuáles son las vías de resolución de estos problemas a nivel institucional (en los servicios de salud en sus tres niveles de complejidad), social (las formas en las que sería posible modificar el modo de vida en el que esta familia habita), educacional (en especial en relación a educación básica y a salud sexual y reproductiva), de empleo, sanitario (para brindar un adecuado acceso a los servicios de salud), judicial, (para visualizar este problema no desde la victimiza-

ción de los vulnerables sino desde la identificación de vías de protección de los DDHH), de inequidad de género (sobre la situación de una mujer bajo violencia doméstica), etc...

Una propuesta desde la bioética debería, además de identificar los problemas, con sus causas y los valores, principios y derechos que involucran, (con su debida argumentación), asesorar a distintos niveles sobre las posibles vías de intervención para la resolución de ellos.

El debate interdisciplinario es la mejor manera, no solo de problematizar la realidad evitando soluciones reduccionistas, sino también de ofrecer vías de resolución de los problemas de forma integral, que tengan en cuenta los DDHH, los valores de los individuos y las comunidades, y los principios éticos de deben regir las decisiones que se tomen.

De este modo, la recomendación en este caso podría llegar a las autoridades en salud, en sus distintos niveles, a los tribunales que intervienen en la causa, a las instancias comunitarias y de intervención social. Así, mostraría un caso diferente y, por tanto, daría luz sobre una serie de medidas de intervención que intenten mejorar la condición de vida de Arminda y sus hijos y que evite que lo sucedido con Hugo Damián vuelva a ocurrir.

el CORREO de la UNESCO



SEPTIEMBRE 1990

ENTREVISTA A
GRO HARLEM
BRUNDTLAND

**LOS MEDIOS DE INFORMACIÓN
LAS AVENTURAS DE LA LIBERTAD**

M 1205 - 9009 - 15.00 F



Tapa. El Correo de la UNESCO, Año XLIII, 9, Septiembre de 1990



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

LIBERTAD DE PRENSA: LA SEGURIDAD EN PRIMERA PLANA



© Dibujo Plantu

Controlar los medios de comunicación ha sido siempre una tentación política. Regímenes represivos sin libertad de prensa llegan a extremos increíbles para silenciar a los periodistas. Los nuevos medios son más difíciles de controlar que los tradicionales, pero también lo es la calidad de lo que publican.

Sumario



El abc de la libertad de prensa

2



El frágil equilibrio del pluralismo

6



Murió porque estaba sola. Retrato de Anna Politkovskaya

10



Matar al mensajero – el mortífero precio de la información

4



¿Hacia dónde va el fotoperiodismo?

8



Ghassan Tueni: “Quienes atentan contra periodistas han de saber que eso tiene un precio”

12

Este documento es la versión en formato PDF de la revista, disponible en línea en: www.unesco.org/es/courier

CAPITULO 2

¿Cómo medir el impacto de la información en ciencia, salud y ambiente?

Lisbeth Fog

Todos los días, -y no exagero-, los periodistas de ciencia, salud y ambiente nos enfrentamos a historias que involucran preguntas éticas en relación con la vida humana y la vida del planeta en general, y que son respaldadas por diferentes teorías: unas provienen de la evidencia científica y han sido ya visibles en las publicaciones indexadas; otras plantean

¿Cómo, si no es a través de los medios de comunicación, el mundo en su conjunto se entera de las enfermedades que están afectando a las personas, de las causas de mortalidad y cómo prevenirlas, de los vectores que las transmiten cuando se trata de enfermedades infecciosas, de los medicamentos o procedimientos para curarlas?

soluciones a todo tipo de afectaciones al ser humano y a su entorno, que tienen detrás intereses políticos, económicos o religiosos, más que científicos, y son tan increíblemente extraordinarias que llaman la atención de todos los ciudadanos.

También, con relativa frecuencia, esos casos tan sonados tienen que ver con denuncias que culpan a la comunidad científica, a las empresas farmacéuticas o agrícolas, a las petroleras, al sector industrial o a las autoridades sanitarias por no tomar medidas que podrían haber evitado catástrofes o situaciones que afecten a la sociedad. El impacto genera noticia. Y allí es cuando se abre la carpeta de la ética, -la ética biomédica y la ética periodística- y debemos empezar a hacernos las preguntas más acertadas, iniciar las consultas, confrontar las versiones, investigar y volver a preguntar.

En el momento en que escribo este artículo son varios los temas que están en la agenda periodística a nivel mundial como la epidemia del ébola, que se inició en África central y ha empezado a extenderse,

El objetivo tanto de periodistas como de los científicos es la búsqueda de la verdad

o el virus del chikungunya; regional, como los brotes de dengue en localidades específicas y relativamente controlados y, más recientemente, a nivel nacional, las dudas sobre la vacuna contra el virus del papiloma humano.

¿Cómo, si no es a través de los medios de comunicación, el mundo en su conjunto se entera de las enfermedades que están afectando a las personas, de las causas de mortalidad y cómo prevenirlas, de los vectores que las transmiten cuando se trata de enfermedades infecciosas, de los medicamentos o procedimientos para curarlas?

La comunidad médica y los investigadores en salud tienen en los medios de comunicación sus mejores aliados, y los periodistas tenemos en ellos las fuentes más válidas y confiables, cuando las reglas básicas de ética, tanto de unos como de otros, están claras.

Las reflexiones éticas en el ejercicio periodístico

Partamos de un principio básico: el objetivo tanto de periodistas como de los científicos es la búsqueda de la verdad. El periodista busca la ‘verdad’ en su investigación periodística para escribir sus historias, y los científicos deben actuar con la ‘verdad’ en el proceso de su investigación para respaldar los resultados de sus proyectos.

La ‘verdad’ depende no solamente de la ética, sino de las herramientas con que se cuenta para producir afirmaciones. Por ejemplo, los habitantes de este planeta vivieron unos quince siglos creyendo que el planeta tierra estaba inmóvil y era, además, el centro del universo –desde el egipcio Ptolomeo con su teoría geocéntrica-, hasta que con instrumentos más sofisticados, a mediados del siglo XVI con la teoría heliocéntrica de Copérnico, se empezó a comprobar que nuestro planeta giraba alrededor del Sol y, por tanto, no era el centro del universo.

Cada vez transcurre menos tiempo en dilucidar y comprobar las afirmaciones a las que llegan los científicos, lo cual responde a la dinámica de la ciencia occidental de evaluación por pares y la publicación en revistas científicas de primer nivel, pero también a los avances en las tecnologías disponibles para lograr acceder a un mayor y mejor conocimiento del mundo que nos rodea.

Un código de ética es como la conciencia del profesional: no es tan subjetivo como las creencias y las opiniones, ni tal rígido como la ley. A partir de la revisión de 68 códigos de ética para periodistas correspondientes a cinco continentes, se encuentran coincidencias que comprueban unas normas generales que permiten “construir la imagen universal del

periodista, es decir, el perfil espiritual de un profesional que en cualquier lugar del mundo está movido por la misma pasión y sometido a las mismas normas, porque ellas definen la naturaleza de su oficio”.¹

Los siguientes son los valores más universalmente aceptados como valores éticos fundamentales en el periodismo, en orden de importancia:

- Veracidad
- Secreto profesional
- Rechazo de ventajas personales
- Ética relacionada con la libertad de información
- Rechazo del plagio
- Independencia
- Solidaridad gremial
- Respeto de la fama y la intimidad ajenas
- Responsabilidad
- Información comprobada y completa
- Servicio a la comunidad
- Obligación de rectificar y derecho de réplica

En periodismo, entonces, el objetivo es buscar la ‘verdad’ como parte del derecho de la ciudadanía de conocerla, y el proceso incluye desde que el periodista –o el medio en el cual trabaja- decide cubrir o informar sobre un hecho que considera noticia, pasando por la consecución de las fuentes de información, la redacción de la historia, la edición, y la manera como será presentada en su medio (titulares, fotografías e ilustraciones). Con todos los elementos que se incluyen en una información periodística, lo ideal sería que fuera posible medir su impacto y analizar si cumplió con los principios de la ética periodística en todas las etapas recorridas.

En periodismo científico, la Asociación Iberoamericana de Periodismo Científico publicó unas reglas básicas de trabajo que circularon en fotocopia por la década de los ochenta, entre las cuales destaco las siguientes:

1 María Teresa Herrán y Javier Darío Restrepo. *Ética para periodistas*.

- Defender el derecho de todo ser humano a participar en el desarrollo del conocimiento
- Promover la confianza de la comunidad hacia la ciencia
- Denunciar la peligrosidad de las falsas ciencias
- No suscitar falsas esperanzas en quienes padecen enfermedades graves
- Cuidar que la atribución de las ideas o las innovaciones solamente corresponda a quien en realidad le pertenece
- Trabajar por la creación de una conciencia pública sobre el valor de la investigación científica al servicio del desarrollo de los pueblos
- Podrá complementar la información con una explicación sobre la personalidad del autor del descubrimiento o la calidad del centro de investigación donde se haya originado

Como se podrá observar, las premisas responden a la coyuntura de la política científica que se vivía en América Latina, en un momento en que estaban recién creados los organismos de ciencia y tecnología de los países y había un movimiento de apoyo irrestricto a la actividad de investigación científica y tecnológica.

La realidad hoy en día exige una mirada más crítica, más propia del periodismo en general, en la que los medios de comunicación de masas entreguen información objetiva, veraz y oportuna, sin sesgos ni mensajes a favor de una u otra posición.

Así, con el advenimiento de las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones, la ética en periodismo científico exige veracidad, rigor, profundidad, información confiable, independencia, búsqueda de la excelencia, evitar sesgos... Pero también exige espacio para la autocritica, cumplir con la legislación vigente en materia de acceso a la información, usar un lenguaje comprensible, desmitificar noticias sin fundamentos (o tantos rumores que circulan por la red), incluir hipervínculos a las fuentes originales, entre otros².

La ética –o la falta de ella- se expresa en múltiples instancias del periodismo científico. Por ejemplo, en periodismo impreso ocurre cuando el titular o la foto seleccionada no coinciden con el contenido del artículo, y la razón está en que no siempre el autor del artículo es quien titula o quien está al momento de la diagramación de la historia.

2 <http://www.cientificodigital.mx/wp-content/uploads/2013/05/CODIGO-DE-ETICA.pdf>

Algunos códigos de ética dicen que no hay disculpa que justifique las imprecisiones y la falta de minuciosidad, mientras el código griego, sentencia: “no se debe sacrificar la exactitud por la rapidez, ni la verdad por el oportunismo”. La hora del cierre de la edición es la ‘horca’ del redactor, quien debe procurar tener lista su historia mucho antes de ese momento, para que pueda ser revisada y precisada antes de salir publicada. El cargo de ‘fact-checker’ no es muy común en nuestra América Latina, lo cual es una verdadera lástima pues ese personaje sí que puede evitar muchos errores en los medios.

La actividad periodística es un trabajo colectivo y lo ideal es que el periodista no se limite a escribir, más aún hoy en día, en épocas de ‘convergencia’, cuando no solo se publica el artículo, sino que llevamos a la sala de redacción los testimonios de nuestras fuentes en video para ‘colgarlas’ en la versión web de los medios de comunicación tradicionales.

Los medios impresos cuentan con columnas de opinión que también deben seguir ciertas reglas éticas para informar de manera rigurosa sus puntos de vista. El código de ética periodística japonés dice: “para los comentaristas editoriales también el objetivo es la información verídica (aunque la interpretación de los hechos es subjetiva y susceptible de error, debe fundarse en un conocimiento y versión verdaderos de los hechos)”.

Incluso los publrreportajes deben presentarse como tales, de tal manera que sea claro para el lector que se trata de una información comercial o patrocinada.

El premio nobel de literatura colombiano Gabriel García Márquez decía que todo periodismo debía ser periodismo investigativo, mientras el periodista español Ricardo Arqués dice que el periodismo es una fotografía de la realidad y el periodismo investigativo, una radiografía.

En periodismo científico de salud y ambiente, como decía el periodista científico español Manuel Calvo Hernando, nuestros artículos deben tener un balance entre un optimismo prudente y un pesimismo esperanzador.

Algunos códigos de ética dicen que no hay disculpa que justifique las imprecisiones y la falta de minuciosidad, mientras el código griego, sentencia: “no se debe sacrificar la exactitud por la rapidez, ni la verdad por el oportunismo”

El caso de la vacuna contra el Papiloma humano y las niñas de Carmen de Bolívar

En Colombia, las controversias generadas por los medicamentos biotecnológicos, la vacuna contra el VPH o el uso de monos del Amazonas para probar una potencial vacuna contra la malaria de la Fundación Instituto de Inmunología de Colombia, han llegado a portadas de periódicos y han abierto los noticieros de radio y televisión en los últimos meses. Los artículos, entrevistas radiales, notas en noticieros de televisión, editoriales y columnas de opinión han tratado estos temas desde todos los enfoques. Refiriéndose al caso ocurrido en Carmen de Bolívar, donde se presentó un masivo ingreso de niñas al servicio de urgencias del hospital de esta población caribeña colombiana, lo que ha llegado al público principalmente es “confusión y versiones encontradas” como decía el veterano periodista Darío Arizmendi en su programa radial de noticias Caracol ³.

Así iniciaba el periodista la entrevista con el Ministro de Salud de Colombia, el economista Alejandro Gaviria, en la que éste defendió el programa de vacunación del país mencionando la evidencia internacional de la Organización Mundial de la Salud, la Organización Panamericana de la Salud, las sociedades científicas, diciendo que “son casi definitivos al afirmar que no existe ningún riesgo de seguridad asociado con la vacuna”. Se refería a la vacuna contra el Virus del Papiloma Humano. La noticia indicaba lo siguiente:

De acuerdo con Medline plus, de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos, existen más de 100 tipos de virus del papiloma humano (VPH), de los cuales aproximadamente 30 se asocian con un mayor riesgo de tener cáncer. Los demás pueden ser inofensivos o causar verrugas genitales. Se adquieren a través del contacto sexual con una pareja infectada. En las mujeres, los VPH de alto riesgo pueden conducir al cáncer del cuello uterino, vulva, vagina y ano. En los hombres, pueden conducir al cáncer del ano y del pene.

La información proveniente del Carmen de Bolívar fue dando cuenta del aumento en el número de niñas que presentaba desmayos, dolores de cabeza y hormigueo en sus extremidades, y abría sus micrófonos a los padres de familia quienes, indignados y preocupados, a través de testimonios al aire por radio y por televisión, culpaban a la vacuna contra el VPH de las dolencias de sus hijas.

3 <http://www.caracol.com.co/noticias/actualidad/ninas-de-carmen-de-bolivar-no-han-sido-afectadas-por-vacuna-del-papiloma/20140825/nota/2382058.aspx>. Recuperado el 26 de agosto de 2014.

La nota emitida por el noticiero Caracol Televisión el día viernes 22 de agosto en su página web se titula “Ya son 94 las estudiantes enfermas, según familiares, por vacuna del VPH”⁴. El primer elemento para nuestro análisis: el título.

La Asociación Probienestar de la Familia Colombiana, Profamilia, entidad privada sin ánimo de lucro especializada en salud sexual y salud reproductiva, informa que por causa del VPH se registran 500 mil nuevos casos de cáncer cada año en el mundo y por lo menos 273 mil muertes (3.300 de ellas en Colombia).

Al aislar los dos tipos de VPH más dañinos, el 16 y el 18 –que causan el 70 por ciento del total de los cánceres de cuello de útero– y relacionarlos con la formación de tumores, fue posible desarrollar dos vacunas que proporcionan una protección superior al 95 por ciento contra la infección causada por los tipos de virus de mayor riesgo.

Colapsan los servicios de urgencia en el Hospital del Carmen de Bolívar, informa desde el propio centro de salud el periodista, mostrando detrás suyo a las niñas desmayadas siendo cargadas por sus familiares en la entrada del centro hospitalario. Entrevista al personero⁵ del municipio, quien abiertamente culpa a la vacuna como la responsable de las dolencias de las niñas; entrevista también al viceministro de salud quien se ha desplazado hasta la población y se refiere a un “problema de plomo” en los primeros exámenes practicados a algunas de las pacientes, pero no es claro si dicho problema proviene o no de la vacuna.

Segundo elemento a considerar: la edición. Esta “noticia calamitosa” como la define el periodista, tiene una duración de un minuto veintiocho segundos. Los rostros de las niñas no son identificables, atendiendo al *Manual de Niñez y Periodismo*⁶ el cual recomienda a los periodistas que en el momento de filmar o fotografiar a un menor de edad, no deben mostrar el rostro de niños y niñas en los casos en que “los datos, imágenes o informacio-

4 <http://www.noticiascaracol.com/salud/video-330365-ya-son-94-estudiantes-enfermas-segun-familiares-vacuna-del-vph> Recuperado el 23 de agosto de 2014. Informa el periodista Carlos Cataño Iguarán.

5 En otros países se le llama ‘intendente’.

6 *Manual de Niñez y Periodismo. Un aporte para el trabajo periodístico comprometido*. Publicado en abril de 2008 por la Agencia Global de Noticias, un proyecto de Global Infancia, integrante de la Red ANDI América Latina, con el apoyo de Unicef en Paraguay.

“¿Cómo no va a ser más cercana para la mayoría del público una noticia sobre la llamada gripe porcina o H1N1 o sobre cáncer de colon, que una noticia sobre el ‘descubrimiento’ de una estrella?”

nes amenacen su honor, su reputación o constituyan injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada y en su intimidad familiar”⁷.

La secuencia continúa con otra noticia de diferente índole ocurrida en esa población que presenta el mismo periodista, y la presentadora, desde el estudio central, vuelve sobre el tema del VPH e introduce a la médica Fernanda Hernández, ‘la doctora Fernanda’, quien trabaja en el noticiero como editora de la sección de salud.

Durante dos minutos y seis segundos la doctora entrega todas las evidencias internacionales y nacionales de la seguridad de la vacuna, aclara que no contiene plomo, y explica la enfermedad que produce el virus; hace énfasis en que si bien está en el plan de vacunación del país, la decisión de las familias en el sentido de aceptar o no la vacuna, es voluntaria.

Titulares y la edición

Son varios los aspectos por analizar en esta nota y podríamos iniciar diciendo que hay dos tipos de periodistas que cubren noticias de ciencia: los periodistas en general y los periodistas científicos⁸. Si bien el trabajo de ambos se guía por las mismas reglas, la formación del periodista científico y su enfoque al entregar las noticias difiere de aquellos cuya misión, como en el caso del corresponsal de Caracol, es entregar la noticia del día. Son dos objetivos diferentes, igualmente válidos. El corresponsal presenta la situación, la noticia. El periodista científico entrega la noticia en contexto.

No cabe duda que se trata de una noticia de ciencia (los síntomas que presentan las niñas, el estado de salud de las pacientes, los exámenes que es necesario practicarles para determinar las causas de esos síntomas y los procedimientos médicos que están llevando a cabo los médicos para aliviar a sus pacientes, por mencionar solo algunos aspectos), y de tecnología (la vacuna, como resultado de diversos estudios realizados en varios países, luego de haber pasado las fases de laboratorio requeridas para iniciar ensa-

7 Por su parte, la Ley colombiana de Infancia y Adolescencia 1098 de 2006, en su artículo 33 correspondiente al Derecho a la Intimidad dice: “Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a la intimidad personal, mediante la protección contra toda injerencia arbitraria o ilegal en su vida privada, la de su familia, domicilio y correspondencia. Así mismo, serán protegidos contra toda conducta, acción o circunstancia que afecte su dignidad”.

8 Gregory, Jane. *Science in public: communication, culture and credibility* / Jane Gregory and Steve Miller. 1998.

yos en humanos). Pero es una noticia de ciencia que no surge de un resultado de investigación científica y tecnológica, sino de un episodio de alarma que vive una población colombiana. Es una información que requiere de la ciencia para determinar la causa de lo que sucede. Esta característica incide en el ángulo presentado por el noticiero. La noticia comienza con el suceso, -el número de niñas que padecen síntomas y se menciona a la vacuna como la causante- y termina con la evidencia científica de la enfermedad causada por el virus, y el avance en el conocimiento que generó la vacuna.

El titular corresponde exclusivamente a la primera parte de la noticia: la entregada por el corresponsal sobre la población, desconociendo que luego el mismo noticiero presentará una segunda parte con el aspecto científico, que evidentemente contrarresta o le baja el tono a la información alarmante con la que inicia.

Las fuentes usadas por el corresponsal corresponden a voceros oficiales, -el personero del municipio, que vela por los intereses de los ciudadanos, y el viceministro de salud-, lo cual no sorprende. Diversos estudios que analizan la ciencia en los medios encuentran que las fuentes más citadas son las oficiales. En el estudio de Arboleda *et al* (2012) sobre la ciencia en el Noticiero Caracol⁹, los ciudadanos y miembros del público son la segunda voz más importante en toda la muestra. En el estudio de bioseguridad y medios (2004)¹⁰ los científicos como fuente solo alcanzan el 11% de los consultados. En el caso que estamos analizando, el personero municipal evidentemente no es autoridad en salud.

Vale la pena anotar que tanto Caracol televisión, como la Casa Editorial El Tiempo, respondiendo a los estudios que demuestran que la salud y la medicina ocupan los primeros lugares dentro de los temas preferidos por los consumidores de medios¹¹, han contratado a profesionales de la medicina para entregar información periodística, apoyar la política editorial del medio en temas de salud y actuar como editores generales de la

El balance informativo no está solamente en entrevistar a fuentes con puntos de vista diferentes, sino en la manera de presentarlas.

9 “La cobertura de la ciencia en los noticieros colombianos: del análisis de resultados a las reflexiones metodológicas para su investigación”, en *Monitoramento e capacitação em jornalismo científico: a experiência de uma rede ibero-americana*. Rio de Janeiro, 2012. Luisa Massarani e Marina Ramalho (org). Museu da Vida / Casa de Oswaldo Cruz / Fiocruz. Centro Internacional de Estudios Superiores de Comunicación para América Latina (Ciespal).

10 “Bioseguridad y prensa escrita”, en *Colombia Ciencia y Tecnología*. Vol. 20 No. 1 Enero – Marzo de 2002. Por Lisbeth Fog y Mara Brugés. Colciencias, Bogotá – Colombia.

11 Los estudios de percepción pública de la ciencia así lo demuestran.

sección salud. “¿Cómo no va a ser más cercana para la mayoría del público una noticia sobre la llamada gripe porcina o H1N1 o sobre cáncer de colon, que una noticia sobre el ‘descubrimiento’ de una estrella?”, se pregunta el ingeniero químico de la Universidad Nacional de Colombia Daniel Hermelin, magíster en Medios y Mediaciones Científicas de la Universidad de Borgoña y en Enseñanza y Difusión de las Ciencias de la Universidad de Paris XI, Francia¹².

El trabajo que el editor cumple al armar la nota suele corresponder a la política editorial del medio y a su juicio periodístico, pero también a las directrices que impone el mercado. Allí es cuando la lucha por el *rating* juega un papel importante en algunas decisiones editoriales. Esa podría ser la razón de iniciar la nota con la información del corresponsal, que sin duda llama la atención por el número de niñas que han llegado a Urgencias del Hospital. También porque es un tema que toca a las familias colombianas, mientras que la revisión de literatura científica con la que inicia la doctora Fernanda, no es tan atractiva. Hubiera sido deseable que la argumentación científica, capaz de equilibrar la nota periodística cumpliera ese papel, estando más cerca de la noticia del corresponsal, o incluso eliminando la nota intermedia sobre la visita del presidente de la república Juan Manuel Santos a la escuela Soledad Acosta de Samper en la misma población, que más que aportar a la noticia, distrae y el televidente puede pensar que ya terminó la información sobre este caso.

¿Con cuál noticia iniciamos? ¿Cómo la ‘vendemos’ a nuestros televidentes para que no cambien de canal? ¿Quién escribe los titulares de las noticias? Volvamos al ejemplo y preguntémonos por las posibilidades de editar la nota de tal manera que desde el titular se informe sobre la situación a la entrada de urgencias del hospital de Carmen de Bolívar (eliminando la información sobre la causa, porque simplemente no está confirmado y se encuentra todavía en el estatus de hipótesis) o que el titular lo mencione como una posibilidad, al tiempo que informe que la evidencia científica confirma la seguridad de la vacuna.

El balance informativo no está solamente en entrevistar a fuentes con puntos de vista diferentes, sino en la manera de presentarlas. No se necesitan estudios – aunque los hay – que demuestren el papel fundamental del titular y cómo las audiencias se sienten informadas solo con leerlo¹³; de hecho es frecuente reportar la lectura de los titulares en prensa

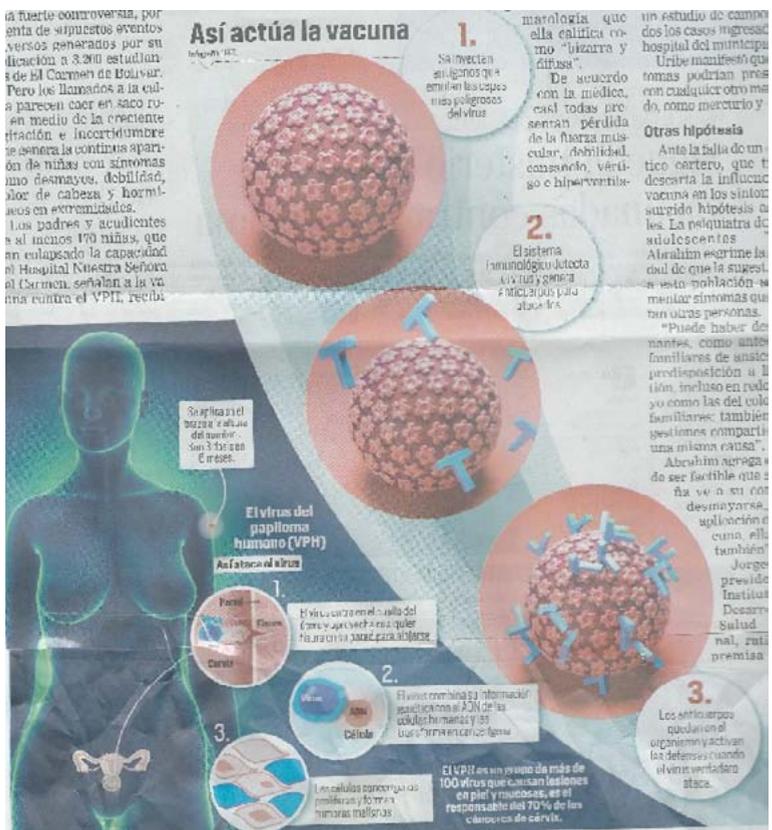
12 Lo dice Daniel Hermelin, del departamento de humanidades de la Universidad EAFIT, en Medellín, Colombia: “que las noticias de divulgación científica relacionadas con medicina y salud sean tan comunes en las agendas de los medios, no es gratuito: hablan de las demandas de los públicos, y de la relación con su cotidianidad”.

13 Ver por ejemplo “Los titulares de prensa y los nuevos servicios de información por correo electrónico y teléfono móvil”, de María José Pou Amérigo, Universidad Cardenal Herrera – CEU (Valencia) artículo en el que demuestra no solamente que el titular es el primer contacto que tiene el lector con la noticia, sino que hoy en día con las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones llegan a nuestro teléfono celular los titulares del día para

escrita o la sintonía del noticiero solo en el primer momento, en el que dan los titulares de las noticias que desarrollarán más adelante.

El titular tiene un doble propósito: seducir y resumir en poquísimas palabras –unas seis–, lo que dice el artículo periodístico. Un buen título también es aquel que juega con las palabras, como *Engordan cifras de obesidad; Hospital del Valle, en estado terminal; o Yopal, sin agua, pero todos se lavan las manos*.

Esta responsabilidad no recae necesariamente en el periodista: es el editor quien define en última instancia la presentación de la noticia. De cualquier manera, para la publicación de un artículo (crónica, reportaje) son varios los profesionales que participan en su diseño. El texto es sólo el comienzo; luego vienen todos aquellos elementos periodísticos que lo acompañan, como videos y animaciones, en el caso de la televisión, e infografías, fotos, recuadros, en el caso de prensa escrita. Es un trabajo colectivo, en el que el articulista debe poder incidir para que no se pase ningún error.



Infografía publicada en el diario *El Tiempo*, página 2. Martes 26 de agosto de 2014.

Otro aspecto que vale la pena destacar es el género periodístico usado para entregar la información. El corresponsal -para continuar con el caso de la nota en televisión- entrega un par de noticias desde la población caribeña. En Bogotá, donde quedan los estudios principales de Caracol, la editora de salud produce una información que da contexto sobre la vacuna, pero además editorializa sobre el tema. La ‘doctora Fernanda’, como sucede en otros medios de comunicación a nivel mundial, se ha convertido en el médico-en-casa de los televidentes. Por eso no es raro el tono de comentario de algunas de sus notas.

Esta historia ha aparecido por supuesto en los principales medios capitalinos, llegando a ser portada de El Espectador y de El Tiempo, dos diarios nacionales de Colombia.

El Espectador se ha caracterizado por defender la vacuna históricamente, con base en la evidencia científica y en los estudios presentados por la comunidad científica mundial, lo que se ha demostrado en varias informaciones que ha publicado en los últimos meses, teniendo en cuenta que el episodio de Carmen de Bolívar es solo una de varias manifestaciones en contra de la vacuna que se han presentado en Colombia y en el mundo.

La más reciente polémica surgió a raíz de una entrevista publicada en ese mismo diario el 12 de julio de 2014, realizada por la periodista Cecilia Orozco con la endocrinóloga española Carmen Valls¹⁴, titulada *Niñas menopáusicas a los 20 años*, en la que la entrevistada cuestiona la efectividad de la vacuna y hace énfasis en los efectos secundarios porque -dice- podrían desarrollar enfermedades autoinmunes severas que afectarían al sistema nervioso.

Once días más tarde, el periodista-editor de la sección Vivir, Pablo Correa publica su entrevista con la patóloga y epidemióloga colombiana Nubia Muñoz¹⁵, quien dirigió estudios en más de 15.000 mujeres con cáncer cervical de 40 países, los que le permitieron concluir que las cepas 16 y 18 del virus son las responsables del 70 por ciento de los cánceres, y, más tarde, asesorar a una de las compañías farmacéuticas en el desarrollo de la vacuna que combate esas dos cepas. La tituló *La vacuna es eficaz y segura*.

Los dos textos fueron escritos por reconocidos periodistas colombianos. Ella, más veterana en el oficio, ha sido directora de noticieros de televisión, defensora del lector en El Tiempo, y actualmente publica una entrevista semanal en El Espectador. Él, cursó seis semestres de medicina y pasó a estudiar comunicación social y literatura; su experiencia ha sido en El Espectador como periodista científico y fue favorecido con la beca del *Kni-*

14 <http://www.elespectador.com/noticias/salud/ninas-menopausicas-los-20-anos-articulo-504032>. Recuperado el 26 de agosto de 2014.

15 <http://www.elespectador.com/noticias/salud/vacuna-eficaz-y-segura-articulo-506297>. Recuperado el 26 de agosto de 2014.

ght Science Journalism Program del Massachusetts Institute of Technology, MIT.

El estilo en sus escritos es diferente. Correa confirma las respuestas de Muñoz con información científica producida por la OMS, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, CDC, de Atlanta.

Surgen varios interrogantes. El primero de ellos sobre los titulares de las dos notas. ¿Cómo no va a ser más atractiva para la mayoría del público una noticia que hable de menopausia a los 20 años, que una noticia sobre el ‘descubrimiento’ de una estrella?, para continuar con la comparación de Hermelin. La definición internacional de noticia planteada de una manera gráfica dice que “es cuando el hombre muerde al perro”; son los hechos novedosos, insólitos, y claro, la menopausia es característica de la vejez, no de la juventud. Además, hoy en día el descubrimiento de una estrella ya no es noticia.

¿Es necesario ser sensacionalista para que el público entienda la información científica que entregan los medios?

Evolución de la historia

La noticia sobre las niñas enfermas de Carmen de Bolívar resuena y retumba en todos los medios de comunicación. Las emisoras abren sus micrófonos a conmovidas madres sollozantes que cuentan las historias de sus hijas; también entrevistan a autoridades científicas nacionales e internacionales en la materia, conversaciones serias y no tan conmovedoras como las entregadas por las afectadas. ¿Cuál de estos testimonios atrae más la atención de las audiencias? Tienen más poder de recordación las frases emotivas que las explicaciones científicas y los pronunciamientos cautos de los tomadores de decisión. Lo primero queda con mayor fuerza en la memoria de los consumidores de medios, porque toca el sentimiento, la emocionalidad, una fibra que impacta.

¿Es necesario ser sensacionalista para que el público entienda la información científica que entregan los medios? No, y menos si ya tenemos una audiencia cautiva con los temas de salud, según las encuestas. ¿Cómo lograr que las notas periodísticas basadas en la evidencia científica lleguen a la gente así como lo hacen las ‘cebolleras’ -como decía un periodista chileno-, aquellas que hacen llorar al público? Utilizando inteligentemente los recursos periodísticos para que seduzcan a la audiencia sin amarillismos, y demuestren la solidez de la información.

La discusión en este punto del análisis tiene que ver también con la credibilidad. No es la primera vez que surgen voces rechazando las vacunas, incluso desde la misma comunidad científica. Recordemos también el caso del cirujano británico Andrew Wakefield

quien en 1998 publicó un artículo en la prestigiosa revista *The Lancet*¹⁶, en el que asociaba la vacuna triple (sarampión, paperas y rubeola) con casos de autismo, lo cual, luego de doce años de investigación resultó ser un fraude porque “varios de los elementos que contiene el artículo son erróneos”, según la propia revista¹⁷.

La publicación del estudio de Wakefield significó un declive en las tasas de vacunación en su propio país, el Reino Unido, en Irlanda y en Estados Unidos y, como consecuencia, un aumento en las enfermedades.

El reto del periodista en este caso es inmenso porque si la propia revista científica, con todos sus filtros y evaluaciones, publicó un resultado que más tarde se comprobó fraudulento, ¿con qué herramientas se defiende el periodista frente a la veracidad de una publicación científica?

Comprobar teorías y resultados de investigación no es tarea del comunicador, sino de los ‘pares’ científicos. Los periodistas no somos especialistas en ciencia, en las disciplinas, sino en reconocer las fuentes que son confiables y, de todas maneras, contrastarlas con sus colegas, investigadores que trabajen en temas de la ciencia similares.

Cubriendo la historia de Carmen de Bolívar

Volviendo al caso del corresponsal: por supuesto que no era el personero de Carmen de Bolívar el calificado para decir que la causa de lo que estaba sucediendo en su municipio era la vacuna contra el VPH. Entendiendo que su función social es velar por la seguridad y el bienestar ciudadanos, quizá su participación en la información hubiese sido más acertada si se detenía a comentar sobre la falta de camas en el Hospital para atender una emergencia.

En una semana las autoridades oficiales sanitarias, con el apoyo de los científicos y personal de salud, llegaron a la conclusión de que la vacuna contra el VPH no era la causante del episodio que sucedió con las niñas. También se comprobó que había niños e incluso niñas que no habían sido vacunados y que presentaban los mismos síntomas. Las madres de las niñas caribeñas ya se mostraban más tranquilas. Sin embargo, se produjeron actos de violencia en las vías terrestres que conducen a la población, con quema de llantas, exi-

16 <http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140673697110960/fulltext>. Wakefield A.J., Murch S.H., Anthony A. et al. (28 February 1998). "Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children". *Lancet* 351 (9103): 637–41. doi:10.1016/S0140-6736(97)11096-0. PMID 9500320. (Retracted) Recuperado el 29 de agosto de 2014.

17 [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(10\)60175-4/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(10)60175-4/fulltext). Recuperado el 29 de agosto de 2014. Artículo publicado en febrero de 2010 "Retraction—Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children" en el que *The Lancet* se retracta de haber publicado el artículo de Wakefield.

giendo respuestas y atención por parte del gobierno a lo sucedido con las pacientes y la “lentitud para explicar el origen de la patología”, noticia que cubrió el corresponsal de Caracol.

Por su parte, la ‘doctora Fernanda’ se desplazó hasta el Carmen de Bolívar y desde allí entregó información entrevistando a los médicos tratantes, a las niñas y sus familiares, desde su formación como médica¹⁸. “No hemos podido encontrar un signo evidente de una enfermedad médica”, respondía el médico de turno.

El viernes 29 de agosto, el noticiero incluyó esta noticia en los titulares de sus ediciones de medio día y de la noche, y le dedicó más de doce minutos, porque no entregó solamente información desde el municipio. Acto seguido, presentó una entrevista con el secretario de salud del distrito en Bogotá, en la que invitaba a una jornada de vacunación al día siguiente, y concluyó con su corresponsal en Washington, quien informó sobre el VPH y la vacuna desde un enfoque mundial. Con el título “¿Confusión, manipulación o realidad? Siguen desmayos en Carmen de Bolívar”, presentaron la información. “Estamos cubriendo esta noticia desde todos los ángulos”, decía la presentadora en la edición de la noche.

Por su parte el diario El Espectador, en un artículo escrito por Correa y publicado el 29 de agosto titulado “Vacuna del papiloma: ¿a quién creerle?”¹⁹, reflexionó sobre esta situación, y cuestionó a los lectores. En un aparte dice: “pero como ha ocurrido y seguirá ocurriendo, los argumentos serios y la información precisa no parecen tener el mismo peso que los rumores”. Lo dice un periodista, con tono editorial, que está acostumbrado a cubrir temas de salud, ambiente y ciencia y ha tenido que lidiar con muchas fuentes de diversa índole.

Los organismos encargados del tema reforzaron su campaña y diseñaron una ofensiva de medios para no bajar la guardia frente a la vacunación contra el VPH, y prevenir el aumento en las cifras de mujeres que padecen la enfermedad y las que mueren por ello.

Los periodistas no somos especialistas en ciencia, en las disciplinas, sino en reconocer las fuentes que son confiables y, de todas maneras, contrastarlas con sus colegas, investigadores que trabajen en temas de la ciencia similares

18 <http://www.noticiascaracol.com/salud/video-330860-confusion-manipulacion-o-realidad-siguen-desmayos-carmen-de-bolivar>. Recuperado en agosto 29 de 2014.

19 <http://www.elespectador.com/noticias/salud/vacuna-del-papiloma-quien-creerle-articulo-513467>. Recuperado el 29 de agosto, 2014.

La ignorancia es el más poderoso aliado de la enfermedad en el humano. Y el antídoto natural para la ignorancia es el conocimiento.

La credibilidad de nuevo en juego, y la ética del periodista en la mitad de la discusión. Pareciera que el episodio dará mucho de qué hablar en editoriales, columnas de opinión y el reto para los periodistas es hacer seguimiento a lo sucedido y buscar las fuentes que más se acerquen a la verdad de lo que ocurrió con las niñas de Carmen de Bolívar.

Porque la ignorancia es el más poderoso aliado de la enfermedad en el humano, decía el periodista científico británico David Dickson, editor de noticias y corresponsal de Nature y Science, y fundador de www.scidev.net, la Red de Ciencia y Desarrollo. Y el antídoto natural para la ignorancia es el conocimiento, remataba.

Esta lectura desprevenida a las informaciones publicadas en estos tres medios de comunicación de alcance nacional en Colombia merecería un estudio que utilizara la metodología tradicional de análisis de contenido periodístico para llegar a conclusiones más profundas. Lo aquí presentado busca llamar la atención sobre algunos aspectos que se viven detrás de la producción de noticias, cuyo resultado es el que llega a las audiencias como un producto terminado, así como cuestionar lo que va de la teoría a la práctica.

Un ejercicio de ética periodística

El análisis de los productos periodísticos tiene que ver además con la apropiación social de ese conocimiento que entregan las fuentes y que nosotros los periodistas transformamos en información para unas audiencias que es necesario identificar y conocer. La pregunta aquí es ¿cuál es esa idea con la que se quedó el ciudadano sobre la vacuna contra el VPH y cuál su relación con los episodios de las niñas, luego de la cantidad de información que recibió en una semana?²⁰

El estudio de impacto de las noticias en una comunidad, referido a conocer qué hacen los públicos con esa información es motivo de investigaciones por parte de quienes estudian ese aspecto de la comunicación de masas.

Termino con algunas preguntas que son clave para tomar las mejores decisiones éticas en periodismo cuando estamos escribiendo un artículo y antes de publicarlo, recomendadas por Bob Steele, del Poynter Institute:

²⁰ Los casos aquí presentados son solo una muestra de todo el cubrimiento que hicieron los medios nacionales, regionales e incluso internacionales sobre el tema.

- ¿Qué sé hasta el momento y qué me falta por saber?
- ¿Cuál es mi objetivo al escribir sobre ese tema?
- ¿Cuáles son mis principios éticos, los de mi profesión y los de la organización a la que represento? ¿Coinciden o al menos se articulan?
- ¿Cómo incluir diferentes puntos de vista, diversas ideas en el proceso de tomar decisiones editoriales?
- ¿Quiénes se pueden beneficiar o perjudicar con mis decisiones?
- ¿Cuáles son las motivaciones de mis fuentes?
- ¿Cuáles serían las posibles consecuencias de mis palabras tanto en el corto como en el largo plazo?
- ¿Cuáles son mis alternativas para maximizar mi responsabilidad frente a la verdad y minimizar el daño?
- ¿Puedo justificar clara y plenamente mis razones y mis decisiones frente a mis colegas, a mis fuentes, a mi público?

Por supuesto que en periodismo la mayoría de las veces el tiempo no da para hacer este ejercicio con las notas que publicamos, pero no por ello podemos dejar de reflexionar y tener en cuenta las mejores herramientas para entregar información éticamente responsable.

Bibliografía recomendada

- Aguirre Guzmán, J. P. (ed.). *La percepción que tienen los colombianos sobre la ciencia y la tecnología*. Colciencias, 2005.
- Arboleda Castrillón, T.; Hermelin, D.; Pérez Bustos, T. *La cobertura de la ciencia en los noticieros colombianos: del análisis de resultados a las reflexiones metodológicas para su investigación*. Ciespal. Rio de Janeiro, 2012.
- Black, J.; Steele, B.; Barney, R. *Doing ethics in Journalism. A handbook with case studies*. 1993. The Sigma Delta Chi Foundation and The Society of Professional Journalists.
- Hermelin, D. *Los estudios de recepción en la formación e investigación sobre periodismo científico en Latinoamérica*. Ciespal. Rio de Janeiro, 2012.

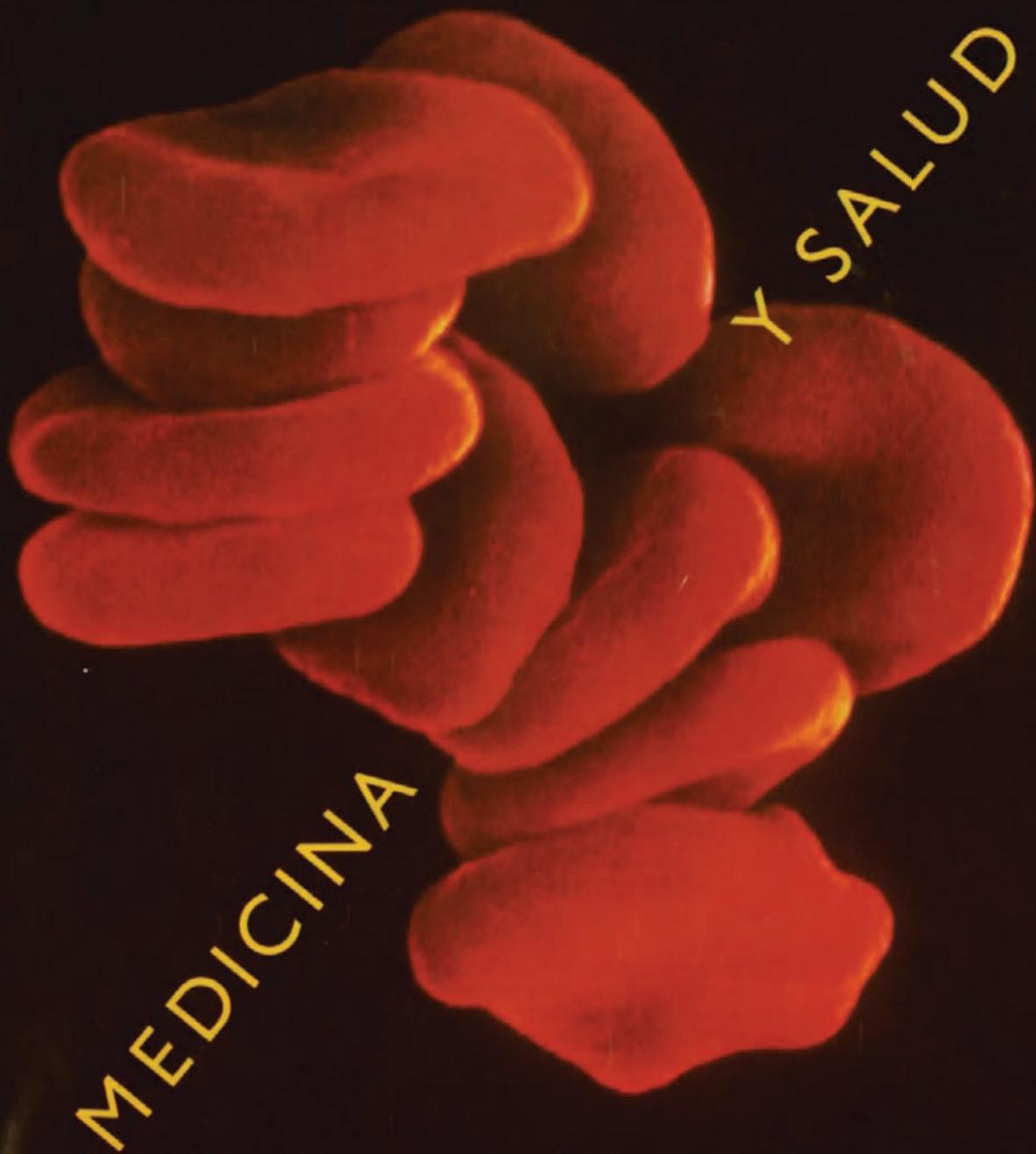
Herrán, M. T. y Restrepo, J. D. *Ética para periodistas*. Tercer Mundo Editores. Bogotá, 2000.

Manual de Niñez y Periodismo. Un aporte para el trabajo periodístico comprometido. Agencia Global de Noticias. 2008.



El Correo

AGOSTO 1987 - 9 francos franceses (España: 240 pts. IVA incl.)



MEDICINA

Y SALUD



UNA VENTANA ABIERTA SOBRE EL MUNDO

El Correo



MAYO
1958
(Año XI)

Precio: 50 f. (Francia)
o su equivalente en
moneda nacional.

**LA SALUD DEL HOMBRE
DIEZ AÑOS DE PROGRESO**

Tapa. El Correo de la UNESCO, Año II, 5, Mayo de 1958

CAPÍTULO 3

Deberes y obligaciones de los profesionales de la salud, alcances y limitaciones.

*Jaime Escobar Triana**

Introducción

La crisis que vive la medicina como profesión tiene sus raíces en situaciones históricas relacionadas con su transformación en una ciencia natural basada en la biología como su saber básico. A partir de esto, se originó el exitoso paradigma biomédico¹ actual, con grandes logros alcanzados por la investigación biotecnológica, pero también acompañado de desafíos a los tradicionales fines de la medicina y del surgimiento de problemas y dilemas éticos, tanto para la investigación, como para la aplicación de sus resultados a los seres humanos. Así surgió la bioética como propuesta para aclarar y, de ser posible, solucionar los conflictos suscitados por la investigación tecnológica y en especial biotecnológica², en las sociedades actuales: multiculturales y con diversos grados de desarrollo, con predominio de la economía de mercado, la globalización³ y la mundialización.

Se precisan diversas disciplinas para afrontar las situaciones complejas de la sociedad actual. Los problemas de salud no pueden ser resueltos solo por la medicina. La reflexión respecto a la medicina, considerada como profesión intelectual práctica y como práctica social, se relaciona con los cambios de la universidad. Se hará, entonces, un breve recorrido histórico acerca de la presencia de la medicina en la universidad, su evolución como ciencia natural, la investigación biomédica, el paradigma biomédico y su debilidad a la hora de comprender al ser humano, que impone como respuesta el enfoque biopsicosocial y cultural con una perspectiva bioética.

-
- 1 Se llama paradigma biomédico a aquel que centra la atención de la práctica médica en la dimensión biológica del ser humano.
 - 2 La investigación biotecnológica reúne los avances en ciencia y tecnología en biología. El diccionario de la Real Academia de la Lengua define que los adelantos se remiten al empleo de células vivas para la obtención y mejora de productos útiles, como los alimentos y los medicamentos. [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en <http://lema.rae.es/drae/?val=Biotecnolog%C3%ADa>
 - 3 Los procesos de globalización expanden las tecnologías con el mercado. Esto es, aspectos relacionados con el capital y las nuevas tecnologías, como las biotecnologías y las tecnologías de la información y de la comunicación.

Así surgió la bioética como propuesta para aclarar y, de ser posible, solucionar los conflictos suscitados por la investigación tecnológica y en especial biotecnológica

En un segundo momento, y para contextualizar las prácticas médicas y establecer sus límites, se introducirá, a comienzos del siglo XX, la revolución tecnocientífica y tecnobiológica, que desafió los fines tradicionales de la medicina. Estos desafíos impusieron nuevas obligaciones a los profesionales de la salud, relacionados con la deontología y la bioética, que impactan en el ejercicio profesional. A manera de propuesta, se identificarán las presiones transformadoras que suscitan distintas miradas en la medicina actual; se replanteará el modelo biomédico predominante y finalmente se propondrá un enfoque de los derechos de los pacientes, para valorar las prácticas

clínicas. Se concluirá con la importancia de utilizar las biotecnologías sin perder el carácter profesional histórico de la medicina.

Antecedentes de las prácticas biomédicas y de investigación

La radio, la televisión y la internet juegan un papel predominante en la información y divulgación de los avances científicos y los impactos que generan. La prensa ha sido el medio tradicional a través del cual se expande el conocimiento a la sociedad en general y lo relacionado con la salud suele generar afección por parte del público. Por tanto, se requiere de un conocimiento de temas relacionados con la ciencia y la tecnología que habilite a los comunicadores a realizar una difusión veraz y oportuna de tal conocimiento⁴. Los asuntos sobresalientes que, en relación con la medicina y la investigación, marcan cambios en la ciencia y la tecnología, a partir del siglo XX son los siguientes:

La medicina como ciencia natural

La medicina como ciencia natural se despojó de la filosofía y de la metafísica y se tornó científica. Así apareció la teoría biológica de la enfermedad que la interpretó como un defecto de la máquina biológica. Se puede considerar que a partir de 1865 se aceptó la medicina como ciencia natural, con la publicación del *Tratado de Medicina Experimental* de Claude Bernard. A partir de ese momento, los mecanismos de algunas enfermedades fueron aclarados por el método científico, objetivados e independizados.

4 Ver a propósito caso en [En línea]. [Fecha de consulta 22 de septiembre de 2014]. Disponible en <http://www.elespectador.com/noticias/salud/bypass-gastrico-una-cirugia-fuera-de-control-articulo-491616> o en <http://nota.elespectador.com/nodes/articulo/2014/05/n-491616.html>

La sabiduría médica tradicional y los procedimientos pueden ser verificables y cuestionables y puede, por tanto, enjuiciarse la corrección de la actuación médica. Especialmente a partir de la mitad del siglo XX se rebasa la deontología médica⁵, sin desaparecer, y se abre el paso al surgimiento de la bioética.

La investigación biomédica

Los exitosos resultados de las biotecnologías permitieron modificar el comienzo, el transcurso y el final de la vida humana, el control natal que separa la reproducción de la sexualidad, los trasplantes de órganos, la fecundación *in vitro*, los criterios sobre la muerte, entre otros.

Los problemas y dilemas planteados por la investigación en seres humanos y sus aplicaciones, desbordaron la ética médica hipocrática tradicional y surgió, como una necesidad, la bioética. En el caso de América Latina, si bien no produce tecnologías (biotecnologías) de punta, éstas sí se aplican en la práctica diaria del ejercicio profesional de la medicina y las ciencias de la salud. ¿Podría, entonces, América Latina soslayar la bioética que pretende aclarar y, si es posible, solucionar los conflictos que surgen en el ejercicio de la biomedicina?

El éxito y el poder que generan la investigación biomédica conducen a la medicalización de la sociedad y desafían los fines tradicionales de la medicina. La biomedicina se impuso, basada en sus exitosos resultados, en países avanzados, especialmente en Estados Unidos, a partir de la segunda mitad del siglo XX y se extendió a todos los países con mayor o menor fuerza. Sobre el costo de la investigación biotecnológica y sus resultados, se suele preguntar ¿cómo asumirlos y cómo distribuir los beneficios del proceso de la investigación biomédica a la población? ¿Quiénes informan y con qué criterios los adelantos y beneficios que resultan de las investigaciones?

En principio, son las publicaciones científicas y académicas y luego los servicios de salud los que tienen un papel preponderante en la definición de cómo satisfacer las exigencias de las personas de acuerdo con criterios basados en la justicia distributiva en salud. En segundo lugar, quienes deben informar ya no son solamente los profesionales de la salud, sino que otros profesionales desempeñan el papel de la difusión del conocimiento a la población: como los comunicadores sociales. Los principios y criterios éticos

El éxito y el poder que generan la investigación biomédica conducen a la medicalización de la sociedad y desafían los fines tradicionales de la medicina.

5 La deontología médica reúne un código de deberes y obligaciones de los médicos para con sus pacientes. Estas reglas profesionales son impuestas y creadas por los mismos profesionales de la medicina.

reclamados a estos profesionales, además de ser legales, deben ser éticos. Es decir, se requiere que la información sea sensible a los valores y creencias culturales, así como verdadera, exacta y justa, y que promueva el respeto y el entendimiento mutuo⁶.

El paradigma biomédico, sus aplicaciones y costos, generan posibles irregularidades e injusticias en el contexto latinoamericano que deben enfrentarse desde la bioética, porque:

“Sin duda, se han producido grandes transformaciones tecnológicas en la medicina durante los últimos cincuenta años y, por cierto, habrá más. No obstante, debemos recordar que los avances más importantes, respecto a expectativa de vida y de salud en el afluente occidente no deben demasido a la intervención médica altamente tecnolozada. De manera similar, los males que afligen a la mayoría de los seres humanos ahora y en el futuro cercano no requieren de soluciones de alta tecnología – solo agua potable, alimentos suficientes, un salario mínimo que permita vivir bien y políticos y burócratas con una moderada capacidad – y no es probable que esos males encuentren solución significativa como resultado de desarrollos en el terreno de la biotecnología”. (Rose, 2012, p. 169).

Los fines de la medicina están expuestos a presiones científicas, económicas y políticas que vienen desde fuera de la profesión (Hasting Center, 2004). Por tanto, se plantea externamente la necesidad de revisar los fines de la medicina a la luz de las investigaciones tecnológicas, especialmente biotecnológicas, sin perder su esencia como servicio a las personas y a la sociedad.

Deberes y obligaciones de los profesionales de la salud, alcances y limitaciones

La llegada de las ciencias naturales a las universidades cambió su carácter institucional y dominó el discurso universitario. Este proceso fue iniciado desde mediados del siglo XVII, con mayor presencia en los siglos XIX y XX. Su crecimiento y su importancia fueron subordinando a las humanidades y las ciencias sociales. Para ello, fueron muy importantes los aportes de la investigación y la tecnociencia derivadas de las ciencias naturales, representadas hoy en las biotecnologías, la genética, las ciencias de la computación y la nanotecnología⁷. El crecimiento de las ciencias naturales tiene un doble compromiso:

6 Véase el *Código de ética para comunicadores profesionales* [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en <http://www.iabc.com/about/codespa.htm>

7 La nanotecnología es un campo de las ciencias aplicadas dedicado al control y manipulación de la materia a una escala menor que un micrómetro. [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en <http://>

comprender el mundo natural y dirigir el camino económico al cual no escapa hoy la medicina. Un compromiso del cual surgen deberes y obligaciones de los profesionales de la salud, así como nuevos alcances y limitaciones.

Deontología y bioética en el ejercicio profesional.

La profesión, *professio* en el latín clásico (que era la declaración de bienes ante el magistrado) significaba servicio a la sociedad y, al mismo tiempo, monopolio de ese saber u oficio, con dedicación intelectual y docente fuertemente vinculada a la academia y la sociedad de entonces. Cumplía aspiraciones a problemas sociales y personales. Así que la *professio* significaba también un arte, oficio, facultad o habilidad para algo. La formación para algunos de estos oficios originó las profesiones seculares (no religiosas) o de servicios profesionales de los civiles: médicos, maestros y juristas con espíritu de servicio a la sociedad. La universidad se organizó por facultades relacionadas con el desarrollo de las profesiones: teología, derecho y medicina.

La medicina estuvo antes implícita en la comprensión genérica de la *Physis* y reapareció como arte y campo autónomo, profesionalizado como «Facultas Médica» en las universidades a finales de la Edad Media y comienzos de la modernidad. Posteriormente, con la revolución tecnocientífica, la medicina –hasta entonces estrechamente ligada a la biología y con aportes de la física, la química y la farmacología, entre otras– fue llevada hacia la macromedicina, la tecnomedicina, con pivotes metodológicos de las matemáticas y el método experimental provenientes de la ciencia moderna. A finales del siglo XX se agregaron la informática y las simulaciones como novedosos aportes al método experimental. La medicina como profesión entró en una encrucijada. La revolución industrial trajo consigo cambios internos en esas tres profesiones, especialmente en la medicina, y aparecieron nuevas disciplinas hacia el siglo XIX. La medicina en el siglo XX pasa a estar muy marcada por la economía de mercado.

A continuación, se verá la descripción de algunos alcances y limitaciones de las ciencias naturales y la investigación biomédica y, finalmente, la descripción de las medidas y normas que identifican los deberes y obligaciones de los profesionales de la salud ante las nuevas tecnologías.

Las prácticas biomédicas y sus límites

Las prácticas biomédicas generan grandes expectativas en la población, en general por sus resultados que anuncian beneficios a la salud y curación de las enfermedades. Pero,

Las prácticas biomédicas generan grandes expectativas en la población, en general por sus resultados que anuncian beneficios a la salud y curación de las enfermedades

al mismo tiempo, se interroga acerca de si todo lo que tecnológicamente es posible debe en la práctica realizarse. Por un lado los comunicadores pueden estar tentados a exagerar y a ilusionar con curas milagrosas, como hechos portentosos de las biotecnologías. Por otro, las poblaciones se muestran ansiosas de recibir información sobre esas formas de curación que le ofrecen las nuevas tecnologías, motivadas por el deseo de mejorar su salud y su calidad de vida⁸.

Biología: Se introdujo a comienzos del siglo XX para caracterizar las aplicaciones de la biología molecular. Cobró auge a partir de los años 1970 como técnica aplicada a lo viviente. La genética y la ingeniería genética representan la noción moderna de los genes a partir del descubrimiento del ADN, el ARN que lleva mensajes genéticos por medio de proteínas; de esta manera se establece el código genético y por medio de la tecnociencia se llega al genoma humano como proyecto de investigación.

La medicina no se escapa de esta revolución tecnocientífica y tecnobiológica con aportes de la física, la química, la farmacología, etc. Sin embargo, respecto a la formación del médico, no puede reducirse a una simple transmisión de técnicas y teorías científicas, medios muy importantes para conseguir algunos fines de la medicina, pero no suficientes. Se consideran esos medios «rentables» en su investigación y aplicación. Pero de ellos se derivan también problemas y dilemas que trascienden hacia conflictos y reflexiones bioéticas, puesto que la exitosa investigación biomédica desborda la ética hipocrática tradicional y se requiere de la participación de varias disciplinas en la búsqueda de posibles soluciones apropiadas o, por lo menos, éticamente adecuadas y que la sola medicina no puede proporcionar. Las habilidades tecnocientíficas que concurren a la formación médica requieren también de las habilidades no técnicas.

Los fines tradicionales de la medicina se ven desafiados por las transformaciones de las biotecnologías y la misma práctica de la medicina. Por ello es necesario establecer nuevas prioridades. Se consideran como fines tradicionales: el salvar y prolongar la vida, promover y conservar la salud, prevenir la enfermedad, aliviar el dolor y el sufrimiento,

8 Véase a propósito de las nuevas expectativas que generan las nuevas biotecnologías. [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en <http://www.elconfidencial.com/tecnologia/2012/09/23/cinco-avances-biotecnologicos-que-pueden-cambiar-tu-vida-3218> Véase también: [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en <http://elpais.com/tag/biotecnologia/a/>

atender y curar a los enfermos y cuidar a los incurables, evitar la muerte prematura y buscar una muerte tranquila.

Ese panorama genera interrogantes ya sea para la medicina como profesión o como “biotecnologías aplicadas al ser humano”, como planteaba Gilbert Hottois. Aparecen la “medicina de conveniencia” con la utilización de técnicas biomédicas con fines diferentes a los terapéuticos, esencialmente estéticos y la “medicina del deseo”, con prácticas al servicio de satisfacer deseos o fantasías de los individuos que se alejan de finalidades terapéuticas curativas y preventivas de la tradición médica. Surgen las transgénesis⁹, las prótesis, medicina del deporte, ciborgs¹⁰, *fyborgs*¹¹ y la “salud positiva” por la optimización de las condiciones naturales del individuo.

El prefijo *Bio* de la medicina denota una profunda mutación de la disciplina. Su perspectiva filosófica original y tradicional era naturalista, esencialista¹² y religiosa, muy poco intervencionista. La perspectiva actual es experimental. La biomedicina se enfoca en el ser humano como ser vivo entre los seres vivos, extendida a todos los sectores de la vida social y privada (medicalización de la sociedad). El paradigma biomédico tiene influencias de fondo que se inspiran en la sociedad de mercado, el dinero y la técnica como operadores.

Cuerpo humano y tecnología: La cultura consumista lleva a la comercialización del cuerpo y a este mismo como vehículo de consumo. El cuerpo entra a ser un ítem estadístico en el dominio de la biopolítica, como lo afirmaba Foucault. El cuerpo humano se convierte en una tecnología y se hace borroso su límite entre las máquinas y los animales. La medicina tecnocientífica (paradigma biomédico) ve al ser humano como uno más de los seres vivos y su sesgo epistemológico biologicista desconoce los otros dos órdenes que recíprocamente constituyen al ser humano: el lenguaje (orden simbólico de la comunicación) y el orden psíquico.

9 Se conoce como transgénesis al proceso de transferir genes en un organismo. La transgénesis se usa actualmente para hacer plantas y animales transgénicos.

10 Ciborg (del acrónimo en inglés *cyborg*, de *cyber* [«cibernético»] y *organism* [«organismo»], «organismo cibernético») es una criatura compuesta de elementos orgánicos y dispositivos cibernéticos, generalmente con la intención de mejorar las capacidades de la parte orgánica, mediante el uso de tecnología. En el diccionario el ciborg se define como al ser que es formado por materia viva y dispositivos electrónicos. [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en <http://lema.rae.es/drae/?Val=Cyborg>.

11 Las intervenciones sobre el ser humano pueden ser mecánicas o biológicas. Las tecnologías mecánicas producen seres biónicos, mediante la inserción de chips de silicio en los cuerpos de los seres humanos. En cambio, en el *Fyborg*, la inserción en los cuerpos de los seres humanos es mediante el desarrollo de dispositivos electromecánicos extracorpóreos que mejoran y amplían el funcionamiento de los órganos de los sentidos y efectores. En Stock, Gregory. *Redesigning humans. Choosing our genes, changing our future*. New York: Mariner Books, 2002.

12 Esencialista se define como el defensor a ultranza de determinados valores y creencias [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en <http://lema.rae.es/drae/?val=esencialista>.

Los profesionales de la salud

El juramento hipocrático no señala el principio, hoy fundamental, del consentimiento del paciente. Este tópico no es tenido en cuenta tampoco en el juramento de Ginebra adoptado en 1948 por la Asociación Médica Mundial (AMM) y que reemplaza desde entonces al juramento hipocrático, juzgado anacrónico por una medicina científica que conserva, no obstante, los valores y principios de base, como el principio de *primum non nocere* (ante todo no hacer daño), y la beneficencia. Este nuevo texto contiene la impronta de una sensibilidad general al espíritu de los derechos del hombre y un acento muy fuerte de carácter asociativo. El juramento de Ginebra sanciona la entrada a la profesión médica de una nueva medicina. En 1949 la AMM adoptó el Código Internacional de Ética Médica¹³ que expresa el juramento de Ginebra y distingue sucesivamente los deberes generales de los médicos, los deberes hacia los enfermos y los deberes hacia los colegas. Pero no los derechos de los pacientes.

La corriente principialista de la bioética, que se inaugura con el informe Belmont¹⁴ y los trabajos de los filósofos estadounidenses Tom Beauchamp y James Childress, proporciona un marco de referencia para los juicios morales que se exigen en la toma de decisiones ante el uso y distribución de las tecnologías médicas. Estos autores consideran que la teoría ética puede dar su aporte a los problemas y dilemas que se susciten en la práctica médica. En este sentido, los profesionales de la salud tienen obligaciones morales de no maleficencia, beneficencia y justicia, como cualquier ciudadano pero, además, las tienen como profesionales. Las instituciones de salud también tienen obligaciones morales de no maleficencia y de justicia, trato adecuado y acceso equitativo, así como de beneficencia, al facilitar servicios e infraestructuras que potencian el beneficio por parte de los profesionales, en busca de la excelencia.

Los derechos de los pacientes

La dignidad humana y la integridad, como valores del ser humano, deben estar por encima de toda consideración, para evitar el uso indebido de los avances biotecnológicos o científicos. Un enfoque biopsicosocial y cultural del ser humano es un moderador de una perspectiva biológica de la salud y de la enfermedad. Esta alternativa sugiere un nuevo reto a los servicios de salud y se convierte en tema del interés de la bioética para com-

13 Véase. [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en http://www.wma.net/es/30publications/10policias/c8/17a_es.pdf.

14 Véase. [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en <https://www.etsu.edu/irb/Belmont%20Report%20in%20Spanish.pdf>

prender la realidad humana. Las características básicas de un modelo de salud basado en un enfoque biopsicosocial y cultural se definen a continuación.

Replanteamiento del paradigma biomédico actual

Un enfoque biopsicosocial y cultural del ser humano como propuesta

Las características básicas para la propuesta complementaria o alternativa del paradigma biomédico parten de la descripción del ser humano no solo como ente biológico sino, además, psicológico, social y cultural, que lo constituye como un todo.

El enfoque biopsicosocial y cultural describe al ser humano con una visión holística que invita a comprenderlo no como la suma de las partes, ni cada una de ellas por separado, sino apreciar sus propiedades en conjunto, como un todo. Por tanto, este enfoque aporta epistemológica y metodológicamente una nueva manera de revisar las dimensiones que componen al ser humano, las cuales deben ser analizadas de manera integrada. Igualmente, esas distintas dimensiones humanas, con una visión holística, se corresponden con unas necesidades básicas que se despliegan y que, a su vez, se identifican con unos valores que se materializan, en cada una de las dimensiones humanas. El enfoque apunta hacia un modelo de atención en el cual deberán tenerse en cuenta cada uno de estos elementos y su complejidad en procura de la salud, la comprensión de la enfermedad y la buena práctica médica.

La perspectiva bioética del enfoque biopsicosocial y cultural involucra conceptos en los cuales la bioética promueve el análisis de las sociedades actuales, caracterizadas por ser multiculturales y tecnocientíficas. Dadas estas características, los seres humanos son diversos y mantienen relaciones intersubjetivas con otros seres vivientes. Las necesidades humanas se describen como exigencias biológicas, psicológicas, socioculturales que todo ser humano debe satisfacer durante su vida, cualquiera que sea su cultura, lengua, color de piel, sexo o edad. Entretanto, se suman las capacidades humanas con base en la libertad como capacidad, como logros o habilidades para realizar ciertos funcionamientos que se consideran valiosos. En sociedades diversas se da igualmente el pluralismo axiológico y, por tanto, devienen conflictos de valores permanentes que requieren soluciones mediante acuerdos y posibles consensos pragmáticos, en los cuales juegan un papel muy importante los comités de bioética.

La educación médica

Urge reforzar en la educación médica aspectos intelectuales, de la mano con aspectos filosóficos, históricos, legales y bioéticos, así como afirmar la medicina como profesión. Estos asuntos requieren de replanteamientos epistemológicos y metodológicos. No valen sólo las habilidades técnicas, sino también la formación no técnica. Por lo tanto, es necesario replantear el sesgo epistemológico biológico monocausal de la enfermedad y afirmar las interacciones e interdependencias entre ambiente-cuerpo-mente y los factores multicausales de la enfermedad. Igualmente, es preciso considerar la salud como un proceso dinámico, propio de todos los vivientes, siempre al borde del equilibrio y no como un “estado”, en sintonía con el enfoque biopsicosocial y cultural que se propone.

Es preciso afirmar los fines tradicionales de la medicina: la prevención de la enfermedad y promoción de la salud, alivio del dolor y el sufrimiento causados por las enfermedades; cuidar y consolar cuando no es posible curar; evitar la muerte prematura y permitir una muerte en paz. Es conveniente recordar, como lo sostiene Hottois, que es al amparo del recuerdo de la finitud de la condición humana –finitud de recursos, finitud de la existencia– que el retorno de la ética ha aflorado. Tales son valores que las sociedades actuales desean cultivar y expresar mediante los derechos de los pacientes.

Derechos de los pacientes

Como antecedente a los derechos de los pacientes se destacan aquellos derechos humanos de índole social, que se disfrutaban colectivamente, relacionados con los servicios disponibles de salud, la igualdad de acceso, la no discriminación por razones económicas, geográficas, culturales, sociales... Estos están condicionados, a su vez, por el grado de desarrollo y aspectos económicos, políticos, sociales y culturales de cada uno de los países. Los derechos individuales que tienen relación con la integridad de la persona, la dignidad, el disfrute individual y el valor moral frente al enfermo, se han promulgado mediante declaraciones y cartas de los derechos de los pacientes.

En 1969, en Estados Unidos, grupos de asociación de los consumidores y usuarios, y la Comisión Americana de Acreditación de los Hospitales promovieron la elaboración de la primera carta de los derechos de los pacientes, cuya adopción fue recomendada por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar, en 1973. En ese mismo año, la Asociación Americana de Hospitales aprobó una carta de los Derechos de los pacientes. Otros documentos que recogen los llamados derechos de los pacientes son: los Derechos de los enfermos y moribundos de la Asamblea Consultiva del Consejo de Europa, en 1976; la Carta del enfermo usuario del hospital (Comité hospitalario de la Comunidad

Europea en 1979) y la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial – 1984. Estas iniciativas promueven la autonomía de los pacientes, el derecho a la información y al consentimiento, entre otros. Más tarde, en 1986, en España, se adoptaron los derechos de los pacientes como norma.

En América Latina se han adoptado normas al respecto, algunas con pretensión de ley. Entre ellas, las siguientes: en Colombia fueron adoptados los principios y compromisos de los derechos de los pacientes mediante la Resolución 13437 de 1991 del Ministerio de Salud, que postula el derecho del paciente a elegir libremente al médico, disfrutar de una comunicación plena y clara con el mismo, apropiada a sus condiciones psicológicas y culturales, derecho a recibir trato digno, derecho a la confidencialidad de su historia clínica, derecho a que se preste la mejor asistencia médica disponible aún en caso de enfermedad irreversible, derecho a morir con dignidad. En el 2012, la Resolución 4343 del Ministerio de Salud unificó la carta de derechos y deberes del afiliado y del paciente en el Sistema General de Seguridad Social en Salud con la carta de desempeño de las entidades prestadoras de salud. En Brasil se adoptaron los derechos de los pacientes en 1995; en Perú, en 1997; en Argentina, en octubre de 2009, se sancionó la Ley 26.529, por la cual se declaran “los derechos del paciente, historia clínica, y consentimiento informado”. En Chile, en abril de 2012, se aprobó la Ley 20.584, por la cual se adoptan “los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”, luego de un preámbulo de once años de trámites parlamentarios.

Presiones transformadoras sobre la medicina actual

Pueden considerarse diferentes tendencias en la situación de la medicina en la sociedad actual. Tendencias que algunos autores dividen en tres: postconvencionalismo, utopismo médico y mercado.

El postconvencionalismo. Agrupa un conjunto amorfo, constituido por las medicinas alternativas o también llamadas complementarias. La salud alternativa, acogida por el público como una fuente dispensadora de salud, reúne diferentes tendencias que se apartan de la medicina basada en la ciencia. Sus metas no son necesariamente curar, sino la sanación como experiencia física, mental y espiritual¹⁵.

El utopismo médico. Se refiere a la confianza terapéutica dirigida por los *mass media*, con una amplia atención pública para curar todos los males u optimizar o mejorar las condiciones del ser humano. Se trata de una “salud positiva”. Un ejemplo de esta tendencia

15 Véase. [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=IOhWy cGp49o>; [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en www.youtube.com/watch?v=rVoKowb-al&list=PL5C6EB174AE274192

La medicina está en crisis como profesión, porque la biología se convirtió en la ciencia básica de aquella y las nuevas tecnologías desafían sus fines tradicionales

es el uso y aplicación de las células madre, sobre las que se cifran exageradas esperanzas, seguidas luego de frustraciones.

El mercado. Considera la salud como mercancía, por fuera de los estándares éticos intrínsecos de la medicina y sus fines. Surgen los consumidores de la salud y está sujeta a las leyes del mercado y la libre competencia. Recordemos que a partir de 1975 el fallo de la *Federal Trade Commission* (FTC) de Estados Unidos, abrió las compuertas de la publicidad y el mercado para la medicina¹⁶.

Para las anteriores tendencias, que exceden los fines de la medicina como profesión, se plantean estas tres respuestas posibles:

- **Bioteconológica:** La respuesta por la tecnología es considerarla como esencia de la medicina, evaluada e informada por expertos tecnólogos, no por la bioética, y equivalente a “biotecnologías aplicadas al ser humano”.
- **Científica:** Considerar la ciencia como esencia de la medicina, basada en el conocimiento experimental, desconociendo el papel de la evidencia subjetiva o clínica.
- **Profesional:** La medicina como profesión en su esencia, se caracteriza por la confianza, los poderes legítimos de autogobierno, la autonomía profesional, con fuentes de poder normativas, de moral, justicia y equidad. Se acompaña además de libertad en el discurso moral y se mantienen los fines de la medicina.

Retos de la medicina como profesión

La medicina está en crisis como profesión, porque la biología se convirtió en la ciencia básica de aquella y las nuevas tecnologías desafían sus fines tradicionales. La preocupación por la medicina como profesión es analizada por organismos internacionales que le plantean serios interrogantes al estatuto actual de la profesión médica. Ellos proponen tres principios y diez compromisos. Los primeros conservan los contenidos de los cuatro

¹⁶ Véase. [En línea]. [Fecha de consulta 12 de septiembre de 2014]. Disponible en www.youtube.com/watch?v=Vku8_q_KAH-M

principios tradicionales de la corriente principalista¹⁷ de la bioética, con algunos matices.

Principios y compromisos para un nuevo estatuto de la profesión

Principio de prioridad hacia el bienestar del paciente: Integra los de no maleficencia y beneficencia, y afirma en su formulación que el altruismo contribuye a generar confianza, eje de la relación médico-paciente, y que las fuerzas del mercado, las presiones sociales y las exigencias administrativas no deben comprometer este principio.

Principio de autonomía del paciente: Reitera el respeto debido a esta autonomía, y la importancia del consentimiento informado sobre el tratamiento (o sobre la investigación, si es el caso). Afirma que las opiniones del paciente acerca de sus cuidados deben prevalecer siempre que respeten la práctica ética y no impliquen una inasistencia inadecuada.

Principio de justicia social: Proclama que la profesión médica debe promover la justicia en los sistemas de cuidados de salud, incluida la distribución de los recursos. Los médicos deberán trabajar activamente para eliminar las discriminaciones basadas en la raza, el género, la situación socioeconómica, la etnicidad, la religión o cualquier otra categoría social.

Compromisos: Compromiso por la competencia profesional, compromiso por la honestidad con los pacientes, compromiso de confidencialidad, compromiso de mantener una relación apropiada con los pacientes, compromiso para la mejora continua de la calidad, compromiso por mejorar el acceso a una asistencia equitativa, compromiso por una justa distribución de los recursos limitados, compromiso con el conocimiento científico, compromiso por mantener la confianza mediante una actitud adecuada en los conflictos de intereses y compromiso con las responsabilidades profesionales.

Conclusiones

Hay que utilizar las biotecnologías sin perder el carácter profesional-histórico de la medicina. Buscar la excelencia (*areté*) como sentido y destino del ser humano. No sólo la calidad equivalente a no-maleficencia, sino como ética y libertad, vida buena y buena

Hay que utilizar las biotecnologías sin perder el carácter profesional-histórico de la medicina

¹⁷ La corriente principalista recibe su denominación basada en la propuesta de cuatro principios (no maleficencia, respeto a la autonomía, beneficencia y justicia) para una ética biomédica, de Tom L. Beauchamp y James Childress.

La bioética cumple un papel necesario y valioso en el desempeño profesional, porque promueve el trabajo multi, inter y transdisciplinario, para aclarar y, en ocasiones, resolver los conflictos éticos que se suscitan en la sociedad actual, multicultural y de cambios tecnocientíficos acelerados, con diversos grados de desarrollo

vida. La revolución científico-técnica y sus investigaciones y aplicaciones prácticas, no deben afectar negativamente la evolución y la condición humana, sino impulsarla positivamente.

Es imperativo reorganizar la educación médica, tanto en la formación de un pensamiento científico y crítico en términos clínicos, como en habilidades intelectuales integrales, que le proporcionen al estudiante la capacidad de organizar su pensamiento en términos biopsicosociales y culturales. Enfatizar en la formación en los tres o cuatro niveles de la atención de la salud con currículos flexibles y dinámicos, como son las mismas necesidades de salud de las comunidades.

La bioética cumple un papel necesario y valioso en el desempeño profesional, porque promueve el trabajo multi, inter y transdisciplinario, para aclarar y, en ocasiones, resolver los conflictos éticos que se suscitan en la sociedad actual, multicultural y de cambios tecnocientíficos acelerados, con diversos grados de desarrollo.

Los profesionales de la comunicación adquieren un papel decisivo en la difusión de información referida a los resultados de la investigación y sus beneficios a

la población, ávida de conocimientos y aplicación de los avances en salud¹⁸.

Bibliografía recomendada

- Bernard, C. *Introducción al estudio de la medicina experimental*. Barcelona: Crítica. 2005
- Blank, L. ABIM Foundation. ACP-ASIM Foundation and European Federation of International Medicine. "Medical Professionalism in the new Millenium: A Physician Charta". *Ann Internal Med.* 3, 5 de febrero de 2002, vol. 136.
- Borrero, A. *La universidad. Estudios sobre sus orígenes, dinámicas y tendencias*. Bogotá: Universidad Javeriana. 2008

18 Véase periódicos con secciones dedicadas a la información acerca de los adelantos en salud como: [En línea]. [Fecha de consulta 13 de septiembre de 2014]. Disponible en <http://www.elespectador.com/noticias/salud>

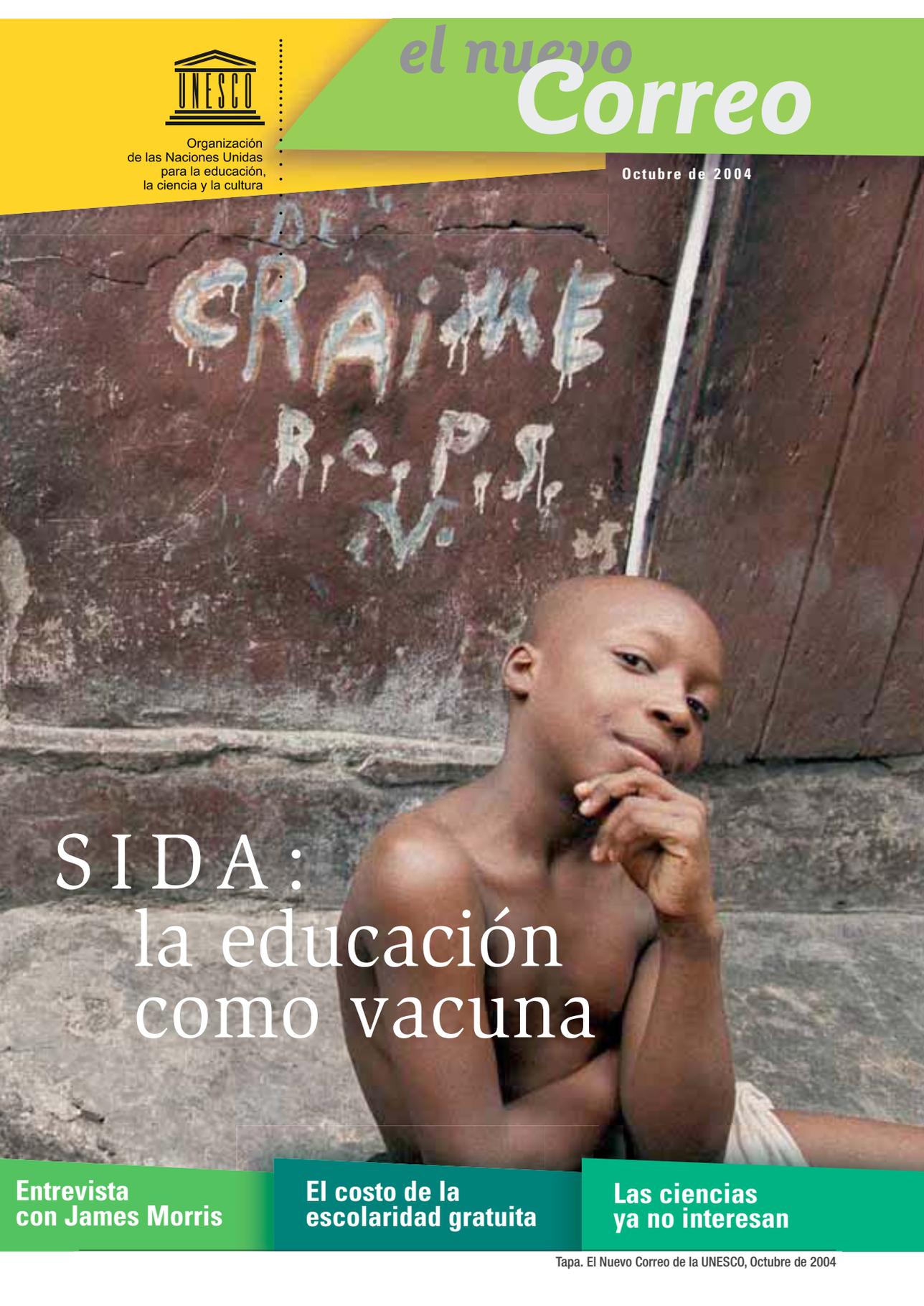
- Escobar Triana, J. [ed.]. *El sistema nacional de salud y los nuevos enfoques de la educación médica*. Jaime ESCOBAR. Bogotá: Kimpres. Proyecciones de un programa Escuela Colombiana de Medicina, vol. 3. 1990
- Foucault, M. *El nacimiento de la biopolítica. Obras esenciales*. Barcelona: Paidós. 2010
- Gracia, D. *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*. Vol. 4. Bogotá: El Búho. 1998
- Hasting Center. *Los fines de la medicina*. Vol. 11. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, 2004.
- Hottois, G. y Missa, J. N. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruselas: De Boeck Université. 2001
- Hottois, G. «¿Biomedicina o biotecnología aplicada al hombre?». En *Bioética y Biotecnología en la perspectiva CTS*. Bogotá: Kimpres. 2004
- Kettner, M. "The Authority of Desire in Medicine". En Düwell, Marcus y Rehmann-Sutter, Christoph. [ed.]. *The Contingent Nature of Life. Bioethics and the Limits of Human Existence*. Springer. 2008
- Rose, N. *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. Buenos Aires: Unipe editorial. 2012
- Sen, A. y Nussbaum, M. *Calidad de vida*. México: Fondo de Cultura Económica. 1996
- Stock, G. *Redesigning humans. Choosing our genes, changing our future*. New York: Mariner Books. 2002



Organización
de las Naciones Unidas
para la educación,
la ciencia y la cultura

el nuevo Correo

Octubre de 2004



SIDA: la educación como vacuna

Entrevista
con James Morris

El costo de la
escolaridad gratuita

Las ciencias
ya no interesan

CAPITULO 4

Consentimiento Informado y confidencialidad

Constanza Ovalle Gómez

Consentimiento informado

El consentimiento informado es un derecho que salvaguarda la dignidad de las personas, porque las protege en su toma de decisiones con respecto a la salud. Exige de parte del médico dar suficiente información al paciente acerca de la condición de salud-enfermedad actual, las posibilidades terapéuticas, los riesgos que lo pueden afectar potencialmente y, en atención al respeto a la autonomía del paciente, debe garantizar una decisión razonable ante las alternativas terapéuticas planteadas por los profesionales de la salud.

Son múltiples las situaciones conflictivas que enfrentan los profesionales de la salud en su práctica clínica, las cuales están relacionadas con un inadecuado proceso de consentimiento informado. Las falencias más comunes que inciden negativamente en el cumplimiento del consentimiento informado tienen que ver con problemas de comprensión, debidos al uso de un lenguaje técnico, frases largas, malas traducciones, formatos mal diseñados o falta de organización de la información. Además, la ausencia de esquemas y dibujos que faciliten el entendimiento de procedimientos clínicos que requieren de conocimientos especializados, poca claridad en la información y, en muchos casos, los

formularios adoptan la estructura de una declaración judicial. Esta apariencia da lugar al paciente a pensar, erróneamente, que su firma exime de responsabilidades a los médicos y a las instituciones en caso de algún evento adverso, aun cuando sea el producto de una mala praxis. Igualmente, se percibe como un respaldo legal que incita a veces a los médicos a exagerar en los exámenes diagnósticos, por temor a eventuales demandas, prácticas que derivan en una medicina defensiva. El consentimiento informado, de manera parcial, es visto como un acto puntual o la simple firma de un documento en representación de

El consentimiento informado es un derecho que salvaguarda la dignidad de las personas, porque las protege en su toma de decisiones con respecto a la salud

un acto burocrático, en lugar de un proceso continuado y gradual que favorece la participación activa del paciente en la toma de decisiones.

Estas fallas en la práctica del consentimiento informado se pueden evidenciar, sin necesidad de una investigación profunda. En un estudio más a fondo del tema, se sostiene que el consentimiento informado es una cuestión de respeto a la autonomía de las personas. Por tanto, en la base del incumplimiento de este derecho persiste la vulneración de la autonomía de las personas. En este sentido, el vínculo entre el profesional de la salud e investigador, según sea el caso, con el paciente o participante de una investigación, exige una relación de mutuo respeto. De ahí que, si bien es conveniente entender al consentimiento informado como una obligación legal, hay que percibirlo, primordialmente, como una obligación moral.

El objetivo de este texto, con fines pedagógicos, será determinar las dimensiones éticas-bioéticas e identificar cuál será la perspectiva bioética del consentimiento informado que permita legitimarlo en la práctica clínica. Se afirma que la perspectiva bioética del consentimiento informado, se inscribe en la reivindicación y apropiación de un amplio rango de derechos de los pacientes, lo cual lleva a preguntar ¿qué criterios bioéticos aportan en el ejercicio de algunos derechos humanos y de qué manera el consentimiento informado garantiza tales derechos? Para circunscribirnos en un criterio bioético y, por ende, con la idea de favorecer el derecho de los pacientes al consentimiento informado, es necesario tratar temas centrales como: qué informar, cómo informar, a quién informar.

Inicialmente, se evidenciarán las tensiones posibles entre el plano jurídico y el plano ético, en la teoría y práctica del consentimiento informado. Visibles o no, se pretende ilustrar con la ayuda de narrativas testimoniales. A continuación, se describirá el marco de las relaciones profesional de la salud-paciente, para revelar su importancia en la caracterización de las prácticas clínicas que involucran al consentimiento informado. Se determinará qué es el derecho a la salud y qué significa asumir al consentimiento como tal.

En un segundo momento, se señalará la importancia de la dimensión ética del consentimiento informado y se planteará una perspectiva bioética para su legitimidad en la práctica clínica, en escenarios multiculturales y con distintos grados de desarrollo tecnológico.

Finalmente, se reflexionará sobre algunos dilemas y problemas éticos en la práctica del consentimiento informado, a propósito de la discusión de casos y sentencias referidas a la vulneración de valores y derechos humanos, que interfieren en el cumplimiento del consentimiento informado en las prácticas clínicas.

Aspectos de la relación médico-paciente que inciden en la práctica del consentimiento informado

Se han realizado importantes estudios acerca de la relación médico-paciente, en los cuales se observa la correlación entre la medicina y la ética. La medicina es una de las profesiones que, desde sus orígenes, se ha planteado códigos éticos para orientar sus prácticas. Textos antiguos, como el código de Hammurabi o el juramento hipocrático, dan cuenta de ello. Sin embargo, la historia del consentimiento informado en el contexto de la relación médico-paciente es reciente. Se remonta al Código de Núremberg (1948), que establece la necesidad de la voluntad de las personas involucradas en una investigación y exige el consentimiento de ellas para participar como sujetos de investigación.

En un análisis de los cambios de la relación médico-paciente en el nuevo esquema de una medicina gestionada, se describen tres etapas fundamentales que son determinantes en la práctica del consentimiento informado en Estados Unidos:

- **Etapa paternalista:** Es aquella donde quien toma las decisiones siempre es el médico. El paciente, entre tanto, se somete a esa toma de decisión, entre otras razones, porque deposita toda su confianza en el conocimiento del profesional de la salud, y no se atreve a replantear ni a preguntar sobre su conveniencia o no (véase caso 1).
- **Etapa autonomista:** Coincide con la declaración de los derechos de los pacientes (1969). En estos años, se suscitan denuncias jurídicas de los pacientes a sus médicos, porque no fueron informados adecuadamente y les impidieron tomar decisiones para determinar su bienestar y calidad de vida. Se creó toda una doctrina del consentimiento informado (véase caso 2).
- **Etapa burocrática:** En los años ochenta se toma conciencia de que la salud tiene costos elevados y los recursos necesarios son limitados. Eso significa que tanto países ricos como países pobres seguramente estarán dedicados a satisfacer las necesidades de sus pacientes, teniendo en cuenta esas limitaciones. Surge la racionalidad económica (véase caso 3).

En la investigación que se llevó a cabo en dos hospitales de Colombia y Chile, se observó que en ambas instituciones persiste una relación. No todos los pacientes conocen sus derechos o no se sienten capaces de exigirlos por temor a incomodar al médico. Se

La medicina es una de las profesiones que, desde sus orígenes, se ha planteado códigos éticos para orientar sus prácticas

confía en el saber experto del médico y el paciente considera que debe acatar en todo a sus médicos. La etapa autonomista no se percibe con la fuerza que se da en Estados Unidos. Se experimenta una fase burocrática que coexiste con la etapa paternalista. En estos casos, la determinación del médico sigue siendo importante, pero, en muchos casos, este debe someterse a lineamientos administrativos y públicos, para la toma de decisiones con respecto a la salud de sus pacientes.

Tensiones entre los ámbitos jurídico y bioética en la práctica del consentimiento informado

En este contexto, es preciso establecer los términos bioéticos del consentimiento informado. Existen dos niveles en la relación médico-paciente, que determinan la práctica del consentimiento informado. Estos niveles explican las tensiones entre el plano jurídico y ético en la práctica del consentimiento informado:

- Nivel 1. Plano jurídico: Determina el deber absoluto de informar, presentar alternativas, sugerir las indicaciones médicas más apropiadas y dejar que el paciente decida libremente y en forma vinculante.
- Nivel 2. Plano ético: Indica pretensiones más ambiciosas, tendientes a crear un clima de participación activa más integrada que la mera decisión informada por cuanto apunta a la inclusión de los valores y del proyecto existencial del enfermo.

Reflexionar acerca del deber de los profesionales de la salud con sus pacientes, en su ejercicio clínico asistencial y de investigación, expone las tensiones que ocurren entre lo jurídico y lo bioético en la práctica del consentimiento informado. Es recomendable concebir la práctica de informar y consentir, mediante un proceso gradual que favorezca la participación voluntaria y activa del paciente en sus decisiones, con respecto a los diagnósticos y tratamientos médicos.

Aunque existe un marco normativo que obliga a otorgar el consentimiento informado por escrito, no hay seguridad de un proceso de información adecuado y de que la información sea comprendida por el paciente. No hay garantía que se lleve a cabo un ejercicio pleno de derechos de los pacientes. Por tanto, es importante comprobar hasta qué punto los profesionales de la salud pueden garantizar los derechos de los pacientes, en particular, a consentir, mediante un proceso de información que le permitirá a los pacientes obrar en su beneficio y decidir de manera razonable.

En la práctica, el consentimiento informado es considerado tan solo como una cuestión formal de cumplimiento legal o administrativo. En entrevistas dirigidas a pacientes y profesionales, se expresan de la manera siguiente:

“...cuando estaba la hoja bien llenada era más la constancia de un servicio determinado [...] no una forma más consciente de consentimiento [...] Ud. firmó el papel, pero, ¿si sabe lo que le decían? [...] nadie tiene ni idea de lo que firmaron [...] lo firmé porque con tal de que a uno lo hospitalicen.”

Es tan solo un simple formalismo:

“... no tiene ninguna importancia, una hoja más de la historia clínica [...] ¿Por qué pasa? Por muchos factores, uno de ellos es que hay muchos pacientes y poco personal para atenderlos. Es el médico quien tiene que mostrar el consentimiento informado al paciente, si está consciente, o a la familia. En este servicio de urgencias el tiempo es lo que falta, se le pasa el papel para que rapidito lo lea. A veces la gente lo lee y no entiende que le quisieron decir. A lo mejor el vocabulario no es el adecuado”.

Se justifica en una medicina defensiva:

“Para cualquier procedimiento que se va a realizar, uno revisa el consentimiento. Uno sabe que de pronto después van a decir, no nos informaron, la ley lo va a uno a poner en problemas, entonces, siempre estamos pendientes del consentimiento. En una historia nunca se nos va a pasar el formato del consentimiento”.

También se registra la existencia de barreras que, en la práctica, impiden un adecuado consentimiento informado. Igualmente, se determina la influencia del contexto sociocultural en la limitación del ejercicio de los derechos de los pacientes. Al identificar estos inconvenientes, en la práctica cotidiana se expande el potencial social y se excede la condición jurídica del consentimiento informado, hacia una condición moral que favorece el conocimiento de las condiciones particulares y proyecto existencial del enfermo.

Los profesionales de la salud, cuando asumen su deber moral de manera empática, establecen una relación médico paciente basada en el respeto de la autonomía de las personas, y mantienen una buena comunicación, que favorece el proceso del consentimiento informado. Este es un testimonio:

Los profesionales de la salud, cuando asumen su deber moral de manera empática, establecen una relación médico paciente basada en el respeto de la autonomía de las personas

*“Yo creo que los pacientes no son solo pacientes, son padres, son hijos, son madres, son abuelos, o sea, hay toda una relación familiar. Mi relación con los pacientes la trato de manejar de acuerdo con cada uno de ellos. Yo trabajo mucho con pacientes mayores de edad y, en general, evito tratarlos como abuelos, **los trato como personas** que son, adultos mayores, pero adultos en sí, no son abuelitos, ni abuelitas, ni cosas por el estilo. A veces, algunos pacientes necesitan un tono más autoritario para que entiendan y cumplan con sus obligaciones. A veces, me comporto como amigo, eso les gusta a algunos pacientes, que su médico sea su amigo. Los años enseñan que no todos los pacientes son iguales, no siempre la familia es la misma. Es variable esto de la relación médico-paciente, es muy variable”.*

El consentimiento informado como un derecho a la salud

La Observación General 14, del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Nº 33) dice que el derecho a la salud va más allá de la simple prestación de un servicio. Se debe, además, velar por el respeto y la protección del paciente y el cabal cumplimiento de ese servicio. Respetar significa, entre otras cosas, que los Estados se abstengan de interferir directa o indirectamente en el disfrute del derecho a la salud. Proteger requiere que los Estados adopten medidas para impedir que terceros interfieran en la aplicación de esas garantías. Eso significa que los profesionales de la salud u otro personal administrativo no pueden impedir, mediante el establecimiento de algún tipo de barrera, la atención de los pacientes. Hacer cumplir, significa que esto ya no es solamente una tarea del profesional de la salud y del paciente, sino también una tarea de las instituciones y, por supuesto, de las políticas públicas y las legislaciones.

Un examen más detallado permite identificar algunos derechos que pueden ser protegidos mediante un adecuado proceso de consentimiento voluntario y participativo, como el derecho a la autodeterminación, el derecho de los pacientes a tomar decisiones con respecto a su salud y bienestar, el derecho a recibir información suficiente, el derecho a la intimidad y a la confidencialidad, el derecho a recibir una información veraz y confiable, el derecho a negarse a una alternativa terapéutica, el derecho a las voluntades anticipadas, entre otros.

En el plano jurídico hay varios documentos que establecen las condiciones mínimas del consentimiento informado. El Código de Núremberg obliga a los investigadores a obtener consentimientos voluntarios de los sujetos que participen en las investigaciones, quienes deben tener capacidad legal, ejercer su libertad, tener suficiente conocimiento y comprender adecuadamente los elementos básicos de la investigación. La Declara-

ción de Helsinki reconoce que algunas poblaciones no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos por lo cual son consideradas particularmente vulnerables y necesitan protección especial. Las personas pueden retirarse de la investigación, en cualquier momento, sin represalia alguna. Es preferible el consentimiento por escrito pero, si no es posible, es necesario documentarlo y dejar el testimonio de cómo se llevó a cabo el proceso de información. En caso de no ser posible la obtención del consentimiento, no será posible iniciar la investigación hasta tanto no sea autorizada por un comité de ética. Es preciso cuidar algún conflicto de interés por razones de dependencia entre los participantes y los investigadores.

La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos enfatiza la importancia del respeto de la autonomía de las personas y de permitirles tomar sus propias decisiones. En personas que no pueden dar su consentimiento por falta de capacidad, se recomienda tomar las medidas necesarias para proteger sus derechos e intereses. La Declaración considera especialmente necesario proteger y cuidar la privacidad y confidencialidad de las personas.

La autonomía en el plano jurídico adquiere importancia dado que es una dimensión de la dignidad humana, valor que se protege constitucionalmente, cuya comprensión se ha ido precisando en un proceso histórico creciente que todavía no ha concluido

Dimensión bioética del consentimiento informado

El respeto de la autonomía de las personas es una dimensión bioética fundamental, en un adecuado consentimiento informado. Pero su aplicación puede verse seriamente comprometida en algunas situaciones, como en los casos de pacientes Testigos de Jehová. Veamos un testimonio:

“Los Testigos de Jehová no aceptan las transfusiones. Cuando ejercía en los servicios de medicina, nosotros igual le colocábamos sangre al paciente, porque el paciente nos sangraba en la noche, 2 o 3 de la mañana con una hemorragia activa. Yo siempre quedé con esa inquietud, la vida está primero que nada. ¿Cómo se puede morir alguien porque no dejaron hacer la transfusión?”

La autonomía en el plano jurídico adquiere importancia dado que es una dimensión de la dignidad humana, valor que se protege constitucionalmente, cuya comprensión se ha ido precisando en un proceso histórico creciente que todavía no ha concluido. Por lo tanto,

En la teoría acerca del consentimiento informado, la necesidad de garantizar la autonomía de las personas se identifica con el paciente como un ciudadano con derechos

respetar la autonomía de las personas es condición fundamental para procurar y proteger su dignidad y, a su vez, el cumplimiento del consentimiento informado. Razón por la cual se justifica determinar en qué consiste respetar la autonomía de las personas.

La autonomía se concibe como la capacidad de las personas no solamente en lo cognitivo, sino en lo psicológico y social. Una segunda dimensión de la autonomía se relaciona con la libertad de las personas para tomar decisiones, en un marco cultural, en una sociedad determinada y, finalmente, tiene relación con el “agenciamiento” que nos indica la importancia de contar con la posibilidad de participar en la toma de decisiones. Estas dimensiones guían el interés de

establecer las medidas necesarias que garanticen el cumplimiento del consentimiento informado.

Primero, los pacientes deben tener ciertas competencias que aseguran el entendimiento de la información que se suministra, como: tener capacidad física, mental, nivel de educación, provisiones mínimas; capacidad de autodeterminación; capacidad de tomar decisiones acerca del tipo de vida que se quiere seguir, etc.

Segundo, los pacientes deben poder tomar sus decisiones voluntariamente. Es necesario garantizar la libertad, la posibilidad de autogobernarse y decidir por sí mismos. El derecho a la libertad solo puede ser infringido por otro agente. De ahí que los médicos jueguen un papel importante en la protección y garantía del consentimiento informado.

Tercero, es requisito esencial que los pacientes puedan participar activamente en la toma de decisiones, crear un clima de participación activa más integrada que la mera decisión informada. Porque el deber moral apunta a la inclusión de los valores y del proyecto existencial del enfermo/a.

La información tiene como propósito capacitar a las personas para que puedan tomar decisiones razonables. Se requieren relaciones simétricas en las cuales existan climas de confianza, sin manipulaciones ni presiones indebidas. Es necesario que el paciente pueda participar activamente en las decisiones con respecto a su salud.

Reunidas estas condiciones, se puede afirmar que se ha respetado la autonomía de las personas. Por tanto, un enfoque bioético del consentimiento informado insta a pensar que éste marca un límite legítimo a la actuación del médico, cuando se trata de respetar la

autonomía de las personas. Para que esto se pueda llevar a cabo se requiere un avance sociopolítico con el cual posturas que son paternalistas y doctrinarias, trasciendan a posturas que respetan la autonomía de las personas y viabilicen el entendimiento.

En la teoría acerca del consentimiento informado, la necesidad de garantizar la autonomía de las personas se identifica con el paciente como un ciudadano con derechos. Es obligación del médico establecer una relación de confianza ligada a la confiabilidad. El médico requiere un mayor conocimiento sobre el paciente para apreciar sus expectativas. Es necesario contar con los intereses de todos los afectados ya que son interlocutores válidos, y las organizaciones sanitarias deben comprometerse en el cumplimiento del PCI.

Las políticas públicas, como las intervenciones y cuidados en salud, deben procurar trascender hacia una bioética crítica que nos sensibilice ante las situaciones conflictivas y contextos particulares. Por tanto, el respeto a la autonomía y los derechos humanos significarán negociaciones, así como la aceptación de los términos de referencia de cada persona, relativos a la información, a la toma de decisiones complejas y contingentes. Por su parte a la bioética se le pide ser capaz de comprobar que los problemas éticos que se susciten por los desarrollos tecnocientíficos sean valorados sin dejar de lado nuestros principios. Se considera, igualmente, que los comités de bioética deberían utilizar metodologías que atienden al equilibrio reflexivo, y utilizar el método de ponderación de principios, de la mano de la evaluación de las consecuencias, como una práctica de racionalidad aceptable.

En la mayoría de los países, los profesionales de la salud juramentan no revelar información privada con el fin de posibilitar una atención exitosa y proteger la confianza que los pacientes depositan en sus médicos

Privacidad y confidencialidad

La privacidad es definida como el derecho de las personas a mantener ámbitos de su vida personal de manera reservada. Los profesionales de la salud están obligados a guardar reserva de la información íntima de los pacientes. La confidencialidad es valiosa en la relación médico paciente, porque promueve la confianza, da seguridad y respeta a las personas. La confidencialidad, además, involucra valores éticos como el cuidado, la

lealtad y la fidelidad. Es considerado un deber moral implícito en las relaciones interpersonales.

La confidencialidad permite que el paciente se sienta confiado al dar información que es necesaria para adecuados diagnósticos y tratamientos. Esta información puede comprometer la vida privada de los pacientes y, por esta razón, no se debe hacer pública. La información consignada en la historia clínica es reservada y se debe respetar la privacidad de las personas y sus familias. Sin embargo, la obligación de la confidencialidad puede entrar en conflicto con otros valores, como el interés de la ciencia, bienes públicos, protección de las personas, etc... Ello exige la ponderación de esos valores. El respeto de la privacidad, mediante la obligación de guardar la confidencialidad de los pacientes, suele entrar en conflicto con la necesidad pública de conocer alguna información (por ejemplo, en el caso de los peritos judiciales). Por otro lado, el manejo de la información en registros electrónicos y los acelerados cambios tecnológicos dificultan cada vez más la reserva de información sensible.

Existen investigaciones que demuestran que la actitud de los médicos en relación con la confidencialidad varía de un contexto a otro, y su significado varía de una cultura a otra. En la mayoría de los países, los profesionales de la salud juramentan no revelar información privada con el fin de posibilitar una atención exitosa y proteger la confianza que los pacientes depositan en sus médicos. Pero la confidencialidad no es absoluta: las dinámicas actuales de las organizaciones plantean nuevos desafíos a las prácticas clínicas que van más allá de cuidar y proteger la privacidad de los pacientes.

Es recomendable que la revelación de la información sea discutida con los pacientes. En los casos de falta de capacidad de los pacientes, el develamiento de la información debe contar, igualmente, con la autorización de sus familiares (véase caso 4). En estos casos, es preciso garantizar los mejores intereses del paciente. En los casos en que sea posible un daño a terceros, es necesario sopesarlo, a juicio del médico, contra el daño que ocasionaría la violación de la información, pues la obligación de proteger al paciente o advertir a otro de un eventual daño, puede sobrepasar el deber de la confidencialidad.¹

Bibliografía recomendada

Asociación Médica Mundial. *Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del paciente*. 1981 enmendada en 1995. [En línea]. [Fecha de consulta 30 de agosto de 2014]. Disponible en <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/l4/>

1 Véase al respecto el caso de Tatiana Tarasoff en <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/tarasoff.pdf>.

- Consejo de Europa. Convenio sobre los derechos humanos y la Biomedicina. 1997. En *Bioética & Debat* (año II, No. 5), del Instituto Borja de Bioética de Barcelona. [En línea]. [Fecha de consulta 30 de agosto de 2014] <http://www.colmed2.org.ar/images/code04.pdf>
- Colombia. Corte Constitucional. Sala séptima. Sentencia T-881. Expediente T-542060. 2002, p. 18. [En línea]. [Fecha de consulta 30 de agosto de 2014]. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2002/t-881-02.htm>
- Sala sexta de revisión. Sentencia T-1390. (12 de octubre de 2000). Reiteración sobre la doctrina constitucional sobre Consentimiento Informado en casos de ambigüedad genital o «hermafroditismo». Expediente T- 300925. Bogotá. 2000. [En línea]. [Fecha de consulta 30 de agosto de 2014]. Disponible en <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2000/t-1390-00.htm>
- Sala de revisión de tutelas. Expediente T-100472. Sentencia T-474. 25 de septiembre de 1996. [En Línea]. [Fecha de búsqueda 30 de agosto de 2014]. Disponible en <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1996/t-474-96.htm>
- Foucault, M. *Defender la sociedad*. México: Fondo de Cultura Económica. 2001)
- Ovalle, C. *Práctica y significado del consentimiento informado en hospitales de Colombia y Chile*. Bogotá: Kimpres. 2012
- Siegler, M. La relación médico paciente en la era de la medicina gestionada. [aut. libro] Diego GRACIA. Limitación de Prestaciones Sanitarias. Acta de jornada organizada por la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid: Doce Calle. 1997
- Simón, P. *Problemas prácticos del Consentimiento Informado*. Barcelona: Fundación Victor Grifols I Lucas. 2004
- Unesco. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005*. [En línea]. [Fecha de consulta 30 de agosto de 2014] Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142825s.pdf#page=85>

Casos de debate

Caso 1: Etapa paternalista

Mujer de 60 años, con diagnóstico de cáncer en el páncreas. La señora no conoce su diagnóstico e ignora que es tratada con opiáceos. Su hijo pide al conjunto del personal que no le den esta información. El médico respeta su petición. La enferma interroga sin cesar a sus enfermeras sobre la causa de sus dolores y sobre la razón por la cual no vuelve a su casa.

Comentario

Este es un caso típico de omisión de la información que se justifica por razones paternalistas. Generalmente se mantiene el control de la información, porque el paciente no es competente, en este caso, por razones de edad y por su enfermedad. El conocimiento científico se convierte en un saber/poder con el cual se somete al cuerpo, las poblaciones, organismos, procesos biológicos con efectos “disciplinarios y regularizadores”, como ha dicho Foucault. La medicina impone unos valores científicos que generan conductas que deben ser acatadas por los pacientes. Cada vez que se solicita una intervención, la relaciones de poder se renuevan entre los involucrados. Como se puede observar en este caso, se establece un pacto tácito entre el personal de salud para mantener a la paciente inocente respecto a las razones por las cuales no vuelve a casa.

Caso 2: Dimensiones de la autonomía de las personas y niveles en la relación médico-paciente² (Colombia, Corte Constitucional, Sentencia T-474 de 1996)

Un joven de 17 años fue diagnosticado con una lesión cancerosa en su rodilla derecha, para lo cual fue tratado con quimioterapia. Después de unos meses, se determinó que el tratamiento no había dado los resultados esperados: la enfermedad continuaba extendiéndose. Los médicos recomendaron la amputación de la pierna, solicitaron la autorización para la intervención y anotaron que en dicha intervención posiblemente era necesaria una transfusión sanguínea. La autorización para la cirugía fue otorgada tanto por el paciente como por su padre. Pero el menor manifestó a los médicos, mediante una

2 Véase. [En línea]. [Fecha de consulta 14 de julio de 2014]. Disponible en <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1996/t-474-96.htm>

directriz de exoneración médica anticipada firmada por él y dos testigos, que en ninguna circunstancia aceptaba recibir sangre vía endovenosa porque la religión que profesaba (Testigo de Jehová), le prohibía hacerlo. Consideraba dicha práctica como un pecado mortal. Expresó, sin embargo, que estaba dispuesto a recibir otras medidas complementarias, que explicó en detalle.

El padre recurrió a la tutela, para que la Corte autorizara la transfusión sanguínea, en caso de ser requerida. Consideró que su hijo se negaba a la transfusión por sentirse presionado por los pastores de su Iglesia, lo que ponía en peligro su vida, y subrayó que era él, titular de la patria potestad, quien podía decidir en un aspecto tan delicado. El juez determinó:

“Si bien el menor adulto goza de una capacidad relativa, esta no es suficiente para optar por una alternativa que pone en serio peligro su vida, pues aún no puede presumirse que ella sea el producto de su propia y autónoma reflexión, guiada únicamente por su razón y entendimiento, motivo por el cual las decisiones que tengan que ver con su salud, que comprometan su vida, deben ser compartidas con sus padres o representantes, quienes tienen el derecho y el deber de participar en ellas”.

Comentario

Se observa en la sentencia que son tenidas en cuenta dos de las tres dimensiones descritas anteriormente, que constituyen la autonomía de las personas. Primero, la competencia o capacidad cognitiva y, en segundo lugar, la libertad y voluntariedad en la toma de decisiones. Según el juez, la libertad del paciente está seriamente comprometida al ejercerse coerción, por parte de los pastores, que podría afectar el entendimiento del joven.

La dimensión bioética se torna definitiva para determinar la conducta legal. Sin embargo, en este caso se observa la carencia de un modelo participativo en la relación médico-paciente, dimensión que beneficia la exposición de los argumentos del joven con respecto a su negativa de recibir la transfusión sanguínea. El deber moral de los profesionales, en una perspectiva bioética, propicia un escenario deliberativo que exhorta al cumplimiento del proceso de consentimiento informado que incluya los valores del paciente y trascienda a un nivel dos de la relación médico-paciente.

Una conversación deliberativa permite descartar un comportamiento heroico por parte del joven, como consecuencia de su edad. En la adolescencia es importante la exploración de la identidad, por lo que el paciente puede querer mantenerse fiel a su creencia religiosa. Con una información más amplia y en una relación de confianza, el paciente

puede cambiar de opinión acerca de la necesidad de una transfusión sanguínea o mantener su posición de utilizar medidas alternativas, soportes vitales que los médicos deben contemplar.

Caso 3: Etapa burocrática. Interferencias en la comunicación entre médicos y pacientes

El neurocirujano de turno es llamado al servicio de urgencias de un hospital nivel tres, para evaluar a un paciente de sexo masculino, de 30 años, que consulta por un cuadro de quince días de cefalea intensa y constante vómito. El paciente está consciente, orientado y obedece órdenes. Una tomografía computada cerebral confirma diagnóstico de hidrocefalia. Para el tratamiento se solicita de forma urgente una válvula de derivación ventrículo peritoneal que deben tramitar los familiares del paciente ante la Empresa Promotora de Salud (EPS), para ser operado. Se considera urgente, a pesar de que el paciente aparentemente está en condiciones aceptables, porque en cualquier evento en el que se aumente la presión endocraneal por vómito, pujo, estreñimiento o tos, se puede producir la muerte o lesiones cerebrales irreversibles.

A las 24 horas llega el padre del paciente (campesino con nivel escolar mínimo) con la válvula entregada por la EPS en una bolsa. Al examinarla, se observa que está alterado el sellado del plástico que cubre la válvula (normalmente estas válvulas vienen en una caja con dos empaques plásticos los cuales deben ser abiertos solo en salas de cirugía en condiciones de esterilidad). En esta ocasión no traía la caja y el primer empaque plástico estaba abierto en una esquina.

El neurocirujano, al percatarse de esta anomalía, se niega a usar la válvula porque ha perdido las condiciones de esterilidad. En su opinión, esto conlleva no sólo un riesgo potencial de infección para el paciente sino otras complicaciones, incluso la muerte. Sin embargo, es consciente que postergar la cirugía agrava su estado. El médico, de forma preventiva, escribe al reverso de la válvula: “válvula no adecuada por posibilidad de infección”.

Horas más tarde, el padre del paciente regresa con la misma válvula. Pero en esta ocasión se cerró la esquina con pegamento. El padre trae consigo una nota de un administrativo de la EPS que exige el uso de la válvula, debido a su alto costo. La nota afirma también que el padre no ha abierto el empaque. El neurocirujano se mantiene en su decisión. Emite nuevamente su concepto: explica la posibilidad de una ventriculitis, lo cual puede implicar el uso de antibióticos de alto costo, además del gran riesgo de muerte del paciente en caso de que fuera utilizado.

A las 58 horas, el subgerente administrativo de la EPS visita el hospital y solicita colocar dicha válvula. Dice que él está dispuesto a asumir los riesgos e incluso se compromete a certificarlo por escrito. Se cita al Comité de Ética Hospitalaria para evaluar el uso o no de la válvula.

Comentario

La contención de los costos exige limitar la prestación de los servicios en salud. Como consecuencia, se limita también la autonomía de los pacientes y de los profesionales de la salud en el uso de los recursos. Se vuelve, por lo tanto, necesario establecer criterios éticos que orienten la distribución justa de los recursos en salud. ¿Quiénes y por qué razones tienen derecho a ser beneficiados por algún tipo de ayuda o tratamiento?

Surgen dilemas para los médicos que se ven impedidos de tomar decisiones bajo imperativos burocráticos. Igualmente deben, al mismo tiempo, atender las demandas de los pacientes y solventar las necesidades en salud de la sociedad. Países ricos y pobres se ven abocados a recibir demandas ilimitadas de los servicios de salud por parte de las personas. Es preciso racionalizar los gastos en salud y establecer prelación que restrinjan los servicios en salud.

En este caso se observa la intromisión de los administradores en las decisiones de los médicos, por razones económicas, lo que interfiere seriamente en la relación médico-paciente. Surgen conflictos entre los costos en salud y los beneficios de los pacientes. Se introducen medidas administrativas con las cuales se gestionan los servicios que en ocasiones interfieren en las prácticas clínicas.

La etapa burocrática influye de manera negativa en la realización de procesos de consentimiento informado. Los actos burocráticos interfieren seriamente en la comunicación entre médicos y pacientes. En ocasiones se suscitan enfrentamientos que imposibilitan el diálogo y la deliberación acerca de las condiciones de salud de los pacientes. Como se ilustra en este caso, puede incluso ponerse en riesgo la salud y la vida de las personas.

Caso 4: Sentencia en protección de la intimidad y confidencialidad. Consentimiento informado persistente cualificado

La madre de un bebé de pocos meses de edad, pide proteger la intimidad de su familia e interpone una acción de tutela³ contra el Instituto de los Seguros Sociales (ISS) en la que

3 Colombia. Corte Constitucional. Sala sexta de revisión. Sentencia T-1390. [En línea]. [Fecha de consulta 20 de junio de 2014]. Disponible en <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2000/t-1390-00.htm>

pide exámenes y servicios médicos, para descartar malformaciones uretrales severas, evaluar genitales internos y determinar el sexo de su hijo. Según un dictamen de Medicina legal, es necesario cumplir con la solicitud de la madre y determina que su demora puede retardar la intervención de patologías del árbol urinario, lo que pone en riesgo la integridad física del bebé. Es importante definir el sexo biológico del bebé, para orientar su desarrollo psicomotor.

Para el juez, el ISS fue negligente. La demora de los procedimientos puso en riesgo la integridad física y el futuro desarrollo de la personalidad del niño/niña. La sentencia obliga al ISS a practicar los exámenes necesarios y los procedimientos requeridos:

“Una vez quede establecido médicamente el sexo del menor, previa práctica de los exámenes e intervenciones necesarias, expedirá la entidad demandada una certificación al respecto, y en caso de quedarle definitivamente el órgano sexual femenino, se harán las correspondientes modificaciones en el certificado de nacimiento, y a su vez este despacho oficiará a la notaría [...] para que se corrija el registro civil de nacimiento del menor”.

Sin embargo, esta decisión es impugnada por el ISS por considerarla muy inespecífica y abierta. El juez de segunda instancia determina:

“Si los tratamientos suministrados no hacen parte del POS, por los gastos adicionales en que incurra la EPS demandada, podrá ésta repetir contra la Nación colombiana, con cargo al fondo de reconocimiento de enfermedades catastróficas u otros recursos destinados al plan obligatorio de salud o en último término, con los asignados en el Presupuesto al Ministerio de Salud. Según la sentencia de segunda instancia, no es cierto que la decisión impugnada sea abierta e indeterminada, porque el operador de primer grado precisó en su fallo que el ISS deberá brindar una atención integral en salud al mencionado niño, en cuanto ello se derivare de los resultados que arrojen los exámenes médicos que deben serle practicados en pro de su normal desarrollo, bienestar y calidad de vida”.

La Corte Constitucional analizó el caso, anotó las implicaciones sociales, legales y médicas surgidas de la indeterminación del sexo. Confirmó la necesidad de proteger la intimidad de la familia por las consecuencias de mala publicidad y discriminación social que pudiera desencadenar, tanto en el menor, como en su familia. Planteó la legitimidad del consentimiento sustituto paterno para aprobar las intervenciones y demás pruebas requeridas para el bebé. El ISS dijo que la prueba genética confirmó que el sexo genético

era femenino. Se requirió la programación de una cirugía para la remodelación y corrección definitiva de la hipertrofia del clítoris y seno urogenital.

Interrogantes del caso considerado por la Corte Constitucional: Ante la recomendación de realizar una intervención quirúrgica con consecuencias definitivas e irreversibles, surge la inquietud acerca de si son los padres quienes deben tomar la decisión en este caso o si será mejor esperar a que el niño en un futuro apruebe o no la intervención.

Se observa la colisión entre el principio de autonomía (quién toma la decisión en aras del respeto de la autonomía) y el principio de beneficencia (qué conducta contribuye a mejorar las condiciones del paciente y su familia). Se sabe que es preciso decidir sobre la cirugía, aun cuando no hay acuerdos definitivos sobre la urgencia en la determinación del sexo, por lo cual se cuestiona el consentimiento sustituto de los padres.

Se acepta la validez de los representantes legales y la posibilidad de que los padres puedan autorizar las intervenciones quirúrgicas que requieran sus hijos. Sin embargo, los hijos no son propiedad de los padres y en realidad se admite tan solo “una libertad en formación” que amerita “una protección constitucional preferente”. En este sentido la Corte dictaminó:

“El papel de los padres en la formación de sus hijos, así como la importancia constitucional del respeto a la intimidad familiar y al pluralismo en materia médica, implican una regla de cierre que opera en favor de la autonomía familiar: si el juez, en un caso controvertido, tiene dudas sobre la decisión a tomar, éstas deben ser resueltas en favor del respeto a la privacidad de los hogares (in dubio pro familia), a fin de que los desplazamientos de los padres por las autoridades estatales sean minimizados”.

Se concluyó que estas cirugías son consideradas tratamientos invasivos y extraordinarios. Además, son irreversibles e insuficientes por tratarse de la definición de la identidad sexual de una persona a partir simplemente de estructuras físicas. De allí la notoria tensión entre los aspectos legales y éticos del caso. La Corte identificó que, por un lado, hay quienes defienden la urgencia de las cirugías correctivas en estos casos, para garantizar el éxito en la identificación del género y evitar posteriores traumas psicológicos y presiones sociales que puedan presentarse si la persona crece con una indefinición del sexo. Por otro lado, otros consideran que debido a que son intervenciones particularmente invasivas e irreversibles, se necesita un consentimiento cualificado del propio paciente, por lo cual es preciso postergar la intervención hasta que la propia persona pueda decidir. De aquí surge la tensión entre el principio de beneficencia y el principio de autonomía, razón por la cual la sentencia argumentó lo siguiente:

“Ese análisis conducía a un nuevo callejón sin salida: la Corte no puede prohibir las cirugías tempranas a los hermafroditas, pues invade la privacidad familiar y podría estar sometiendo a estas personas a un incierto experimento social; pero tampoco es adecuado que los padres puedan decidir por sus hijos, por cuanto no es claro que su opción se fundamente en los intereses del menor”.

Se cree necesario conciliar el respeto a la privacidad de la familia con el cuidado preferente que merecen los niños y la protección de una minoría estigmatizada. La Corte propone, como una manera de armonizar el conflicto, que la comunidad médica establezca algunas reglas y procedimientos que guíen a los padres a decidir teniendo en cuenta el mejor interés de los niños. Así se legitima el consentimiento sustituto de los padres, mediante la información de los límites, riesgos y beneficios de cada una de las alternativas. Se garantiza la privacidad de la familia, pero es necesario, un “consentimiento informado persistente y cualificado” que debe ser verificado y garantizado por los médicos, con la ayuda, dijo la Corte, de las regulaciones y protocolos que han emergido en esta materia. Finalmente la Corte concluyó:

“Conforme a lo anterior, y siguiendo la doctrina desarrollada por la sentencia T-629 de 1999, MP CGD, la Corte confirmará la sentencia de segunda instancia, en cuanto amparó el derecho a la salud del menor NN, pero la adicionará, pues ordenará al juez de tutela de primera instancia, que compruebe, en el evento en que la operación no se haya hecho aún, si la autorización paterna reúne esas características de “consentimiento informado cualificado y persistente”, pues de no ser así, el permiso sustituto no se adecúa a la Carta, y mal puede ordenarse por vía judicial la práctica de una intervención médica que no cuente con un consentimiento informado válido, que es requisito constitucional esencial para todo tratamiento médico.

Además, y retomando los criterios fijados en la sentencia SU-337 de 1999, esta Corporación recuerda que, en estos casos, pueden ser indispensables ciertos apoyos psicoterapéuticos para los padres y la menor, a fin de que comprendan a cabalidad la complejidad de los problemas de la ambigüedad genital, por lo cual, de ser necesarios y ser así solicitados por esta familia, la Corte considera que deben ser suministrados por la entidad de seguridad social demandada.

Finalmente, y de conformidad con la jurisprudencia de esta Corporación, según la cual aquellas medicinas y tratamientos que no se encuentren incluidos

en el POS, pero que sean necesarios para continuar el tratamiento del menor, deben también ser suministrados, pero el ISS podrá repetir contra el Estado colombiano, con cargo a los recursos existentes en la subcuenta del Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA)”.

Comentario

Esta sentencia es un buen ejemplo de como en situaciones conflictivas es posible observar tensiones entre los ámbitos jurídico y ético. En el análisis se identifican dos tendencias respecto a la perspectiva de los derechos de los adolescentes, los niños y las niñas. Por un lado, los niños, a medida que desarrollan sus capacidades, ejercen sus derechos de manera progresiva. Por otro lado, se mantiene la preferencia de fundamentar las obligaciones de los adultos y del Estado para con los niños, con el ánimo de proteger su mejor interés. La primera postura conlleva la necesidad de reformar las instituciones jurídicas clásicas, en los cuales el respeto del pluralismo cultural se extiende al reconocimiento del mundo de los niños o de las minorías sexuales.

La confidencialidad y la privacidad se convierten en objeto de protección por parte de la Corte, porque es un derecho fundamental no invadir la privacidad de las personas, las familias, etc... Sin embargo, las decisiones que se tomen en nombre de los niños, niñas y adolescentes siempre deben ser en su beneficio, en su mejor interés. En este caso se afirma que “no es claro que su opción (la solicitud de una cirugía correctiva temprana por parte de la madre) se fundamente en los intereses del menor”. Entonces, el Estado debe entrar a dar protección al niño. En la sentencia se da cumplimiento a esta obligación, mediante un consentimiento informado persistente y cualificado. Este consentimiento permitirá que la madre sea informada de manera permanente de cada uno de los riesgos y beneficios de las decisiones que se deben tomar con respecto a las cirugías correctivas irreversibles.

EL CORREO DE LA UNESCO



BIOÉTICA

NACER O NO NACER

¿TENEMOS DERECHO A MANIPULAR LA VIDA?



**ENTREVISTA A
NOËLLE LENOIR**

PATRIMONIO
LA TORRE DE LONDRES
MEDIO AMBIENTE
MONTAÑAS Y HOMBRES

22 FRANCOS FRANCESES - ESPAÑA: 500 PTS. IVA INCL. - MÉXICO: US\$ 5.30

M 1205 - 9409 - 22,00 F

CAPÍTULO 5

El principio y el final de la vida

María Luisa Pfeiffer

Debate sobre el aborto

La cuestión del aborto no es sencilla, porque mueve muchas problemáticas concomitantes. Desde la cuestión de la femineidad, la relación de pareja, la vocación por la maternidad, el lugar de la mujer en la sociedad, los imaginarios respecto de la vida y la muerte, el estatuto ontológico del producto de la fecundación, la incerteza respecto de lo que sucede en la misma mujer, sus transformaciones y el resultado del embarazo, las muertes maternas debido a abortos no seguros, la situación social de las mujeres y la salud pública... Hay muchas razones por las cuales las mujeres abortan, tantas como aquellas por las que no abortan o se arrepienten de hacerlo.

Es algo sabido que frente a esta práctica hay posiciones irreconciliables que se aferran a sus argumentos de una manera absoluta, sin siquiera escuchar lo que los otros tienen para decir y, mucho menos pensar, que tal cual afirma Gadamer, “el otro puede tener razón”. Estos posicionamientos sólo generan tensiones e incluso, en algunos casos, violencia. Pero no resuelven el problema real de que en el mundo y también en América Latina, el aborto es una práctica reconocida y una causa importante de mortalidad materna.

Al respecto, podemos decir que una parte de esos abortos se hace de manera segura por parte de aquellas mujeres que tienen medios económicos que garanticen su seguridad. Pero la mayoría se realiza usando medios no seguros que ponen en riesgo la vida de la madre, quien muchas veces muere en el intento. Además de ello, muchos de los abortos se realizan clandestinamente, es decir, ilegalmente, en la mayoría de los países de América Latina, ya que están parcial o totalmente prohibidos. En estos países, esto genera otro tipo de muerte, que es la que afecta a la moral común, ya que todas las mujeres que abortan, todos los que las acompañan y sostienen, todos los que realizan abortos, sean seguros o inseguros, están obligados a cometer un delito, a estar fuera de la ley mientras no haya leyes que regulen esta práctica de una u otra manera. Esta no es una cuestión menor, ya que la aceptación del delito como solución a problemas sociales es lo que corroe la vida en común, generando un modo de violencia encubierto. En tanto y en

Las cuestiones que tienen que ver con el aborto tienen entonces variables médicas, morales y políticas

cuanto pensamos la ley como el modo de posibilitar la convivencia pacífica entre los que conforman una sociedad, debemos dictar leyes para que esa convivencia en el respeto de los derechos, sea posible. Cuando no hay ley o hay leyes que no pueden ser obedecidas y, por consiguiente, empujan a violarlas, los vínculos entre las personas se ven amenazados.

Esto porque, en primer lugar, se pierden las fronteras entre el bien y el mal, asociadas a las conductas debidas o indebidas y, en segundo lugar, se pierde la libertad, ya que las condiciones legales obligan a ciertos actos en contra de la sociedad. La cuestión del aborto y sobre todo las leyes que lo permitan o no son un problema serio, no sólo porque toca a las mujeres que afrontan un embarazo no deseado, sino porque afecta a las relaciones sociales y a la posibilidad de mantener y fomentar la vida comunitaria.

Las cuestiones que tienen que ver con el aborto tienen entonces variables médicas, morales y políticas.

Variables médicas

El aborto es la interrupción prematura del embarazo, la que se da antes de que el embrión o feto estén en condiciones de vivir fuera del vientre materno.

- *Aborto inducido* es la interrupción activa de ese desarrollo hasta las 22 semanas de embarazo. En obstetricia se considera un aborto de riesgo para la vida de la embarazada el que se hace luego de la semana 14.¹ Por eso, el plazo más razonable para un aborto, médicamente hablando, está establecido entre doce y catorce semanas que es el que adopta la obstetricia como plazo para un aborto seguro. Este término coincide con la transformación morfológica del embrión en feto.
- *Aborto terapéutico* es el que se realiza debido a razones médicas.
- *Aborto voluntario* es cuando las razones son las de la mujer embarazada.
- *Aborto espontáneo o natural* es el que no es provocado intencionalmente y puede deberse a enfermedades del feto o de la madre. Cuando sucede después de las 22 semanas se habla de muerte fetal.

1 Aunque es real que los riesgos aumentan en forma paralela al aumento de la edad gestacional, las 14 semanas son un límite "arbitrario" en cuanto a considerarlo "seguro". La razón para considerarlo así es que los procedimientos técnicos para abortar, son más simples

- *Aborto eugenésico* es aquel que se practica por patologías relacionadas con el feto. También se denomina así al que se realiza para impedir el nacimiento de una criatura que vivirá sumida en el sufrimiento y el dolor. Hay muchas enfermedades graves que pueden detectarse tempranamente en el embrión y que van a generar niños con graves deficiencias e incluso enfermedades muy dolorosas y otros que no van a sobrevivir. También puede detectarse el feto anencefálico que es aquel cuyo cráneo no termina de cerrarse ni su cerebro y sistema nervioso de desarrollarse. En realidad el verdadero aborto eugenésico es el primero, los otros se realizan con el propósito de evitar sufrimientos. El aborto eugenésico es claramente discriminatorio cuando se busca la perfección del ser humano, incluso cuando esa perfección incluye ciertas enfermedades como podría ser el Síndrome de Down. Este aborto es muchas veces aconsejado como respuesta médica a la detección de anomalías en el feto. Respecto de los casos particulares, que incluyen decisiones que se toman ante la detección por parte del médico de enfermedades hereditarias graves, el sufrimiento de los padres, la familia y sobre todo los niños no puede dejar de considerarse. Sin embargo muchas veces la medicina induce a tomar decisiones desde un saber que dista mucho de tener certeza diagnóstica acerca de enfermedades complejas y mucho menos de su evolución posnatal. Por otro lado, pedirle a la medicina precisiones de este tipo y dejar en sus manos la decisión, nos acerca peligrosamente a juicios muy cercanos a la discriminación. Este tipo de aborto suele ser socialmente aceptado pero también rechazado éticamente por algunos que sostienen, en primer lugar, que permite pensar en la posibilidad de que haya vidas que no son dignas de ser vividas y, en segundo lugar, porque abona el supuesto de que la vida engendrada es propiedad de quien la engendra y que por consiguiente tiene sobre ella poder de mantenerla o quitarla.
- *Aborto seguro* es el que se realiza con garantías sanitarias suficientes y con asistencia médica cualificada.
- *Aborto inseguro* es el realizado por personas que carecen de las habilidades necesarias o en un ambiente carente de estándares médicos mínimos: el autoinducido realizado en condiciones higiénicas y sanitarias deficientes y el inducido realizado por personal sanitario que no proporciona adecuada atención post aborto o lo realiza en condiciones deficientes

El aborto puede inducirse con medicamentos o realizarse quirúrgicamente. Hoy existe la posibilidad de que el aborto mediante medicamentos se realice sin intervención médica gracias a la existencia de fármacos fácilmente obtenibles basados en el misoprostol.

El uso de estos fármacos, obtenidos de una variedad de fuentes, es promocionado por varias páginas de internet que dan instrucciones para un supuesto aborto seguro. El lema es: “fácil, seguro y en casa”. Esto genera en quien lo lee, sobre todo siendo adolescente e ignorante de las dimensiones de los condicionamientos para el uso de la droga, la sensación de que siguiendo las instrucciones podrá lograr un aborto seguro; cayendo muchas veces en una trampa mortal.

Desde el punto de vista médico, todo aborto, incluso el que se lleva a cabo por medicamentos, debe ser realizado por un profesional para ser considerado seguro. De lo contrario, la mujer está expuesta a diferentes riesgos que desconoce y que pueden provocarle diversos daños, incluida la muerte.

Variables legales

- *Prohibición del aborto:* El aborto es prohibido legalmente en cualquiera de sus manifestaciones, estableciendo penas para la que lo solicita y para quien lo lleva a cabo.
- *Legalización del aborto:* El aborto es legalizado cuando se considera que no sólo no debe ser penado sino que no es un delito. De modo que puede ponerse en práctica bajo cualquier circunstancia. Esto habilita a pensar y usar el aborto como método anticonceptivo.
- *Despenalización del aborto:* Es la declaración de no punible del aborto. Declarar no punible una acción significa que aunque la sociedad considera que va contra la moral, que es reprehensible, por una disposición de los legisladores (representantes de la comunidad), no es penada. Normalmente se declaran no punibles los abortos que se llevan a cabo en circunstancias expresamente establecidas como puede ser la enfermedad de la mujer, la violación de la mujer, el abuso de mujeres discapacitadas mentales, los embarazos de fetos anencefálicos o de fetos con graves problemas neurológicos. Dejando de lado la discusión acerca de si lo que se aborta es un ser humano o no, la ley, como expresión de la voluntad popular, acepta que esta vida se interrumpa bajo una o más de una de las condiciones mencionadas. Esto significa que la sociedad decidió, de una manera adulta y responsable, en qué casos ese embarazo puede ser interrumpido y despenaliza el acto. La despenalización, legalmente hablando, acepta que hay un acto indebido en cuanto el aborto interrumpe el desarrollo de una vida en potencia, pero no lo pena. Toda ley debe establecer cuáles son las razones éticas que permiten el

aborto bajo las condiciones expuestas. Así, en el caso de la enfermedad, la razón ética es que lo que se busca al abortar es preservar la salud de la madre y no la muerte del embrión o feto, y que la segunda es una consecuencia necesaria pero involuntaria de lo primero. En los otros dos casos: violación o abuso de mujer discapacitada mental, la razón que habilita a la excepción legal es que sólo puede hacerse responsable de las consecuencias de un acto quien lo lleva a cabo con cierto grado de libertad y conciencia. La mujer violada carece de libertad y la discapacitada mental de conciencia. En ninguna de las dos situaciones hay responsabilidad por el acto sexual y, por consiguiente, tampoco por las consecuencias. No hay obligación ni moral ni legal de hacerse cargo del embarazo. Sin embargo, no puede impedirse que, de querer asumir el embarazo tanto la violada como la mujer discapacitada mental, lo haga. Sobre todo aquella que ha sido violada, como es apta para asumir responsabilidades puede decidir aceptar, voluntariamente, las consecuencias del acto. La sociedad no puede obligar a estas víctimas de la violencia a hacerse cargo del fruto del embarazo pero en caso que lo hagan debe sostener esa decisión facilitando los medios para que pueda llevarse adelante.

El argumento del derecho a la vida y del derecho a una vida humana en potencia, es decir, una vida que pueda desarrollarse, se puede sostener tanto de parte de los que defienden que el embrión posee todas las potencialidades para llegar a ser un humano íntegro como por aquellos que sostienen que la maternidad anula las potencialidades de una mujer a serlo plenamente

Variables morales

Derecho a la vida

Este es un argumento usado por ambas posiciones. El argumento del derecho a la vida y del derecho a una vida humana en potencia, es decir, una vida que pueda desarrollarse, se puede sostener tanto de parte de los que defienden que el embrión posee todas las potencialidades para llegar a ser un humano íntegro como por aquellos que sostienen que la maternidad anula las potencialidades de una mujer a serlo plenamente. En ambos

En ambas posturas se utiliza el mismo argumento por el cual abortar o no hacerlo impide que un ser humano pueda desarrollar una vida en potencia

casos hay vida en potencia de ser desarrollada que interfiere con otra vida en potencia de ser desarrollada. La contienda aparece cuando se proporcionan datos que avalan las posiciones. Por un lado se aduce que hay una continuidad sin interrupción cualitativa del ser que aparece en la fecundación hasta llegar a convertirse en un infante; las posibilidades ciertas de que una vez implantado un cigoto se convierta en feto y luego en niño; que el embrión es portador de todas las particularidades biológicas e incluso genéticas del ser humano que luego nacerá; que a las 15 semanas no hay duda de que, morfológicamente, ese

ser es un humano... Esos son algunos argumentos que permiten sostener que se está interrumpiendo una vida humana en potencia.

Del otro lado, sin embargo, es posible decir que un embarazo adolescente es una carga indebida para una joven sin las condiciones psicológicas o sociales como para llevarlo adelante, que es indudable que en muchos casos la carga social, psicológica y económica que significa criar un niño impide que la mujer cumpla con sus proyectos de crecimiento laboral o profesional, que la aceptación obligada de un embarazo no deseado o impuesto como en el caso de la violación, coarta la libertad y por consiguiente el desarrollo pleno de la vida, que la maternidad no es necesariamente condición para que una mujer sea tal y mantener ese prejuicio obliga a la mujer a elegir una vida que frustra su posibilidad de realización, que la mujer con cierto nivel de discapacidad mental está incapacitada para hacerse cargo de un niño de por vida, que el continuar con un embarazo de riesgo, sea para la madre o el feto, implica afrontar el peligro de perder una vida...

En ambas posturas se utiliza el mismo argumento por el cual abortar o no hacerlo impide que un ser humano pueda desarrollar una vida en potencia. Este argumento por sí mismo no dirime la cuestión y, por el contrario, parecería situarnos en un conflicto de muy difícil solución pues, desde el supuesto de que la vida no es sólo manifestación biológica sino potencia de pleno desarrollo del ser humano, nos enfrenta a la necesidad de valorar más una vida que otra, para lo cual es necesario establecer otros valores de referencia que la misma vida. No hay vidas más valiosas que otras, suponerlo así implica elegir arbitrariamente o interesadamente algún criterio valorativo, lo cual, desde el punto de vista ético, significa rechazar que los seres humanos son iguales en dignidad.

Estatuto ontológico del embrión

Es posible rechazar este argumento desde la postura de que podemos hablar de vida humana solamente al referirnos a la mujer y que nada nos habilita a sostener que ésta se halla en igual jerarquía que la del embrión. Pero precisamente lo que afirma la postura contraria es que el embrión es vida humana en potencia y, para ello, desarrolla el argumento por el cuál muestra que el estatuto ontológico del mismo es humano.

El primer supuesto sobre el que se asienta esta discusión es que el concepto de concepción es sinónimo de fecundación. Para este supuesto, la fecundación del óvulo por el espermatozoide genera un ser humano con todas sus características en potencia y lo único que falta es que éstas se desarrollen y constituyan a la persona. Ese desarrollo irá atravesando diferentes estadios que de ninguna manera influyen en lo constitutivo de ese ser. Este razonamiento, seguido estrictamente por bioeticistas como Peter Singer, tiene el supuesto de que lo que describe la ciencia es el ser de las cosas. Sin embargo, la ontología es una rama del pensamiento filosófico que viene discutiendo desde su origen acerca del ser, de la sustancia, de la esencia del humano y no puede referir a ninguna razón ontológica que lo conduzca a identificar al ser humano con esa unión de gametos.

La ciencia médica ha seguido históricamente el camino de la ciencia en general que, a pesar de ser un conocimiento hipotético, se ha comportado como absoluto, identificando sus definiciones con las de la realidad. El positivismo científico de Comte nos ha convencido de que el ser humano se encuentra en sus células, y actualmente en sus genes, nos ha convencido de que lo que la ciencia denomina “un hombre” es un hombre, a tal punto que nos resulta difícil pensar de otra manera. En este caso, incluso los que niegan que el embrión sea un ser humano, lo hacen pensando que en algún momento esa entidad se convierte en un ser humano por alguna razón biológica. Ningún dato científico es suficiente para decidir acerca del estatuto ontológico de un ser. Para ello hace falta recurrir a otras variables como las filosóficas, sociológicas, históricas incluso teológicas para los creyentes. De modo que este argumento, tal cual está desarrollado, resulta inadecuado para decidir si el embrión o el feto es un ser humano. Podemos sospecharlo pero no establecerlo fehacientemente mediante los datos biológicos, ni siquiera los genéticos. En todo caso, podemos acordar darle ese estatuto cuando cumpla ciertas condiciones

Ningún argumento filosófico, jurídico, biológico o médico nos habilita a decir que el embrión no es una persona, pero tampoco nos habilita a afirmar que sí lo es

También el derecho se ha ocupado del asunto para poder tomar decisiones legales y ha consensuado darle un estatuto legal al embrión. Veamos como, en diferentes documentos, el derecho se niega a ir más allá de esa definición: la Corte Interamericana de Derechos Humanos considera que “no es procedente otorgar el estatus de persona al embrión”. Aunque la Convención Americana sobre Derechos Humanos en su art. 4.1, reclama proteger la vida desde el momento de la concepción, con ello no establece “un derecho absoluto o categórico en relación con las etapas prenatales de la vida” sobre todo existiendo “un reconocimiento internacional y comparado del concepto de protección gradual e incremental de la vida en la etapa prenatal”.² Pero, a pesar de reconocer que legalmente no se puede establecer una definición sobre el momento en que ese nuevo ser pasa a tener derechos de persona, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos afirmó que “la potencialidad del embrión y su capacidad para convertirse en una persona, requiere de protección en nombre de la dignidad humana, sin por ello convertirlo en una “persona” con “derecho a la vida”. En el mismo sentido, el “Convenio de Oviedo”,³ establece en su artículo 18 que cuando se acepte en un Estado la experimentación con embriones, debe garantizarse una protección adecuada a los mismos, y prohíbe la generación de embriones con fines de experimentación. En cuanto a la Corte Interamericana de Derechos Humanos, ésta invoca a la Convención por los derechos del niño para sostener que el embrión no puede ser considerado persona.

Ningún argumento filosófico, jurídico, biológico o médico nos habilita a decir que el embrión no es una persona, pero tampoco nos habilita a afirmar que sí lo es. De modo que es un argumento que no puede ser esgrimido como tal a la hora de decidir si abortar es una conducta ética o no lo es.

Recaudos bioéticos

En bioética tenemos que ser más cuidadosos que en cualquier otra disciplina. Tratamos cuestiones como el aborto, la fecundación in vitro, la eutanasia, la suspensión de tratamientos médicos, los trasplantes, las condiciones de vida de los neonatos... En esos casos, y en otros, debemos evitar simplificar los conflictos, porque podemos estar abriendo la puerta a legitimar atentados contra la vida detrás de argumentos como el del respeto a la calidad de vida o la defensa del derecho a la vida en abstracto o mantenimiento de

2 Corte Interamericana de Derechos Humanos, sentencia del 28 de noviembre de 2012, C (43)

3 Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a la Aplicación de la Biología y Medicina

la autonomía a ultranza, por ejemplo, que suelen ocultar profundos sentimientos discriminatorios.

Por ello no podemos olvidar que el aborto no es sólo una cuestión en la que se dirimen intereses particulares: la vida moral de la sociedad está en juego. En muchas ocasiones, permitir el aborto sería criminal, en muchas otras lo sería no permitirlo.

Como sociedad, no podemos ignorar que un embarazo adolescente, incluso a veces infantil, no sólo puede destruir la vida presente y futura de la niña embarazada, sino que puede estar legitimando conductas de abuso infantil, incluso de trata de personas. Tampoco podemos dejar de considerar que la decisión de muchas mujeres de abortar de manera no segura, genera miles de muertes de jóvenes y no jóvenes que podrían haber seguido con sus vidas, sea recurriendo a un aborto seguro o a medidas preventivas.

Asimismo, hay que tener presente que la sociedad deja solas a las mujeres a la hora de decidir, validando pautas culturales que las hacen únicas responsables del aborto, cuando en un embarazo, excepto en el caso de violación, hay al menos dos responsables. Esto último es fundamental a la hora de pensar en el aborto, porque la irresponsabilidad masculina alienta ciertas violaciones encubiertas a esposas, novias o parejas ocasionales, en que la mujer es sometida “sin violencia” o mejor dicho sufriendo la violencia que ejerce una cultura que exhorta a la hembra a someterse al macho. El sometimiento va más allá del acto sexual, cuando sólo la mujer debe hacerse cargo de su resultado, sea éste un embarazo, una enfermedad, o incluso el repudio social.

El machismo

Un antiguo refrán reza “es mejor prevenir que curar”. Y podemos decir que la experiencia le da la razón. La activa promoción de la anticoncepción sería altamente provechosa para una sociedad que no sólo podría ver disminuido el número de abortos sino, sobre todo, darse la chance de discutir cuestiones de relación que generan conflictos y violencia social como es el caso de las conductas machistas. No se trata solamente de que el hombre fuerce a la mujer a abortar mediante amenazas explícitas o implícitas, sino de la aceptación y promoción por parte de la cultura de conductas de dominio y vejación de la mujer, incorporadas a la vida cotidiana.

La sociedad toda debería preguntarse cómo evitar que los hombres obliguen a la mujer a sostener relaciones que no desea o a tomar precauciones como si ellas fuesen las únicas responsables del resultado de una relación sexual, así como eludir la responsabilidad de tomar ellos las precauciones o de negarse a que ellas las tomen, bajo la excusa de una posible infidelidad. La educación de los varones debe ir de la mano de la de las mujeres, para evitar el uso de la mujer como algo que es propiedad del varón. También para pro-

mover auténticos sentimientos de respeto, como el modo privilegiado de conjurar, entre otras conductas indeseables, el aborto que sólo sufren las mujeres. No sería mala idea dar un módulo obligatorio de educación sexual para los trabajadores en las empresas, las instituciones públicas, los comercios, cuando se los habilita sanitariamente a trabajar o cuando sacan el registro de conducir o el documento de identidad, donde se hiciese hincapié en los derechos de las mujeres, los hombres y las vidas por nacer, y la responsabilidad compartida respecto de las relaciones sexuales.

Variable política

Derechos sexuales y reproductivos

Cuando hay vidas de por medio, y siempre las hay, el Estado debe ser el primer responsable de lo que sucede en la sociedad. Sobre todo cuando puede evitar muertes de todo tipo, muertes de mujeres y muertes de embriones. La primera respuesta entonces, frente a los embarazos no voluntarios, debe provenir del Estado, que es el primer responsable y no la mujer: responsable por la vigencia de prejuicios y conductas discriminatorias, por falta de educación, prevención, información, leyes punitorias a conductas abusivas y también por la no procuración de abortos seguros.

El embarazo y la enfermedad, como resultantes indeseados del acto sexual, puede y debe evitarse por parte del Estado, pero no basta para ello que lo haga formalmente, dictando leyes que nadie cumple, sino que debe exigírsele que lo haga eficazmente. Es decir, que establezca leyes donde se reconozcan explícitamente los derechos sexuales y reproductivos y que vayan acompañadas de programas que los pongan en práctica. Ya en 1994 la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW por su sigla en inglés), en su lucha contra la discriminación de la mujer, afirma que la decisión de la mujer de tener hijos no debe estar limitada por el cónyuge, el padre, el compañero o el gobierno. El mayor peso de la decisión sobre tener hijos recae sobre la mujer y, por consiguiente, la CEDAW afirma: “a fin de poder adoptar una decisión con conocimiento de causa respecto de medidas anticonceptivas seguras y fiables, las mujeres deben tener información acerca de las mismas y su uso, así como garantías de recibir educación y servicios para la planificación de la familia... Hay amplio acuerdo en que cuando se dispone libremente de medidas apropiadas para la regulación voluntaria de la fecundidad, mejoran la salud, el desarrollo y el bienestar de todas las personas de la familia... Estos servicios mejoran la calidad general de la vida y la salud de la población, y la regulación voluntaria del crecimiento demográfico ayuda a conservar el medio ambien-

te y a alcanzar un desarrollo económico y social duradero”.⁴ El ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos y la garantía de este derecho por parte del Estado no sólo beneficia a las mujeres, sino a toda la sociedad e incluso a la naturaleza.

Entre lo que se puede pedir a los Estados está permitir adoptar decisiones libres de discriminación, coacciones o violencia, potenciando la participación femenina en ello. Serán necesarias políticas que detecten conductas de riesgo e implementen medidas para evitarlas, prevenirlas y ocuparse de sus consecuencias. También políticas que acompañen a esta provisión con información y educación, controles sanitarios, tratamientos médicos y métodos anticonceptivos totalmente gratuitos. Todo esto debería estar integrado a un sistema de salud y de provisión farmacológica público y gratuito.

Además, deberá considerarse la educación sexual integral, lo que significa básicamente informar y educar a niñas y niños acerca de las relaciones sexuales y algunas potenciales consecuencias, que no son sólo el embarazo sino las infecciones transmisibles sexualmente cuya incidencia viene recrudeciendo. De cumplirse con este tipo de proyecto, el aborto reclamado por la última reunión del “Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer”, (CEDAW) en Beijing, terminaría siendo una práctica que sólo respondería a situaciones excepcionales, como la salud de la madre en peligro, la violación, el abuso de mujeres incapaces y los casos de incompatibilidad con la vida y lesiones neurológicas irreversibles. Si se promulgaran leyes para la puesta en práctica de los derechos sexuales y reproductivos, la discusión sobre el aborto tendría otro sesgo. Porque, en primer lugar, se estaría propiciando una mejor vida para las mujeres en tanto y en cuanto se les diera libertad de decidir y de proyectar sus vidas desde esa libertad y, en segundo lugar, porque establecería un gran nivel de igualdad en tanto y en cuanto el proyecto de vida de mujeres y hombres no estaría dependiendo de conductas impuestas sea por el temor, la obligación social o la imposibilidad de rechazar un condicionamiento cultural. También beneficiaría a los embriones, puesto que no serían generados y, por consiguiente, no habría que discutir si se podría o no deshacerse de ellos. Y, por último, a la moral común, porque evitaría conflictos cuya solución se ve necesariamente asociada a la muerte.

Responsabilidad individual y política

¿Debe una mujer dar una razón para pedir un aborto? La respuesta es muchas veces que no, que puede abortar sin dar ninguna razón, que puede hacerlo sin necesidad de justificación social o, en todo caso, porque así lo ha decidido, porque es dueña de su

4 CEDAW, Num. 22.23 del inciso f del párrafo 1 del artículo 16 de la recomendación general n 21 (13 período de sesiones, 1994)

cuerpo. Más allá de que algunas de estas formulaciones son razones que a lo sumo podrían objetarse, pensar que alguien pueda asumir cualquier conducta desde este supuesto puede ser considerado un acto de irresponsabilidad en el sentido más laxo de la palabra⁵.

Somos responsables cuando podemos dar razones comprensibles acerca de por qué hacemos algo. Y la vida social nos obliga a ser responsables. Esto es mucho más exigible cuando lo que estamos haciendo, como en el aborto, es pedir a otro que actúe sobre nosotros y a la sociedad que lo habilite a ello e incluso lo pague, si el aborto es gratuito. Para que intervenga un sistema sanitario, poniéndose en marcha para realizar un aborto, algunos consideran que quien lo demanda debería poder justificar su pedido.

Cuando decimos que el sistema de salud se pone en movimiento porque la mujer tiene derecho a ello, el supuesto que lo sostiene es que ese acto está favoreciendo la salud de la mujer, su derecho a la salud. ¿Quién puede afirmar que la salud de una persona está en riesgo? La respuesta más espontánea es: un médico. En algunos casos, el médico reclama un aborto para poder realizar una práctica terapéutica sobre una mujer cuya vida biológica o psicológica está en peligro. La sociedad ve justificado el pedido porque lo ha hecho un experto en salud. ¿Puede una mujer afirmar que su salud está en riesgo sin que ningún profesional de la salud la avale? Esta es una pregunta cuya respuesta es muy compleja y que suele contestarse que no, debido al nivel de medicalización de nuestra cultura. Sin embargo, cualquier persona puede considerar que, desde un punto de vista integral, su salud está en riesgo cuando encuentra impedimentos removibles para llevar a cabo su proyecto de vida. Pero entonces debe poner de manifiesto qué es lo que le está siendo impedido por ese embarazo, de tal manera que la sociedad, la cultura de la que forma parte, lo comprenda. Así como se exige responsabilidad ante cualquier conducta que afecte a otro y a la sociedad, esta interpretación considera que también para abortar es necesario aducir una razón. Para quienes sostienen esta posición, aceptar una conducta caprichosa, sustentada en el mero deseo, carente de razones, sería convalidar una cultura asentada sobre la individualidad, la falta de respeto y la violencia.

Muchas de las respuestas que da la mujer que reclama un aborto seguro son conocidas por la comunidad y son las que obligan a ésta a responder también razonablemente a los cuestionamientos de otras mujeres. Muchas de las razones de esas mujeres son provocadas por situaciones injustas que genera la sociedad como, por ejemplo, soledad, necesidad, incapacidad económica. Esto significa que la comunidad debe buscar, por su

5 Responsabilidad proviene de responder. La conducta responsable es aquella que puede dar cuenta de sí desde el punto de vista moral, por la que el sujeto puede responder ante los otros, dando razones que los otros puedan comprender y aceptar. Puedo decir que robé porque soy pobre pero no porque soy marciano.

parte, respuestas para evitar lo evitable y actuar previniendo y ahorrando daño frente a lo que se impone y quita libertad.

Si bien la mayoría de los embarazos no deseados puede impedirse generando conductas responsables por parte, en primer lugar, del Estado y, en segundo lugar, de los protagonistas de las relaciones sexuales, hay abortos que no pueden evitarse. Son los exigidos por una enfermedad que padece la mujer, por la violencia de una violación o la situación de total indefensión e incapacidad de una enferma mental. Estos abortos no son prevenibles ni predecibles y es necesario decidir qué hacer frente a ellos.

Salud pública

Cuarenta y siete mil mujeres mueren cada año en el mundo a causa de abortos inseguros. Es decir que cada día mueren 129 mujeres por esa causa, según la OMS. Este es, sin duda, el argumento clave para pensar sobre todo cuestiones que tengan que ver con el tratamiento legal que se dé al aborto.

Además, es la cuestión que saca a la discusión sobre el aborto de la esfera metafísica, para incluirlo en la de las urgencias, ya que, mientras discutimos, están muriendo mujeres a causa de abortos no seguros. Casi la mitad de todos los abortos en el mundo son inseguros y casi todos estos ocurren en países en desarrollo: sea porque el aborto es ilegal o porque no existe personal cualificado o disponible y, quizá lo más sorprendente, porque los métodos anticonceptivos no están disponibles.

Existe un movimiento femenino que reclama aborto legal, seguro y gratuito y cuyo lema es “aborto legal para no morir”. ¿Es posible aceptar éticamente el aborto como una medida de salud pública? La OMS ha declarado al aborto inseguro como una epidemia o pandemia silenciosa. El acceso a un aborto seguro mejora las posibilidades de salud de las mujeres ya que este tipo de aborto es una causa evitable de mortalidad y morbilidad materna. La OMS ha puesto el aborto seguro entre los objetivos del milenio. Cuando promueve un enfoque de salud pública para abordar el objetivo hace hincapié en la despenalización del aborto, la capacitación del personal médico y la garantía en el acceso a los servicios de salud reproductiva y planificación familiar por parte de las mujeres para que puedan conocer y usar, sobre todo, los medios de prevención. Está claro que esto lo está proponiendo la OMS para regiones como América Latina, donde todavía se adolece

Existe un movimiento femenino que reclama aborto legal, seguro y gratuito y cuyo lema es “aborto legal para no morir”. ¿Es posible aceptar éticamente el aborto como una medida de salud pública?

de la carencia de sistemas de salud pública donde se cuide a mujeres y hombres cuando enferman, donde se prevenga la enfermedad y donde se promueva la salud. No podemos dejar de considerar que el aborto seguro salva vidas y, dentro de esa lógica, debería ser incluido dentro de las prácticas de atención a la salud pero pedir esto solamente es caer en la trampa de pensar que basta con implementar abortos para promover la salud en la mujer. Todo lo contrario. Es una respuesta engañosa mientras no esté acompañada de medidas preventivas y educativas que tengan el firme propósito de reducir el número de abortos y permitirle a la mujer hacerse dueña de su vida y su futuro. La mujer no debería verse obligada a abortar embarazos no voluntarios. Lo deseable es que tanto los abortos como los embarazos sean voluntarios y responsables, es decir libres. Ello beneficia a la salud pública, porque promueve mujeres que pueden decidir acerca de su presente y su futuro. Y, además, promueve niños deseados.

Bibliografía recomendada

- Abel, F. y Fabre, I., “La vida y su desarrollo. El embrión humano. Análisis crítico de la razón bioética”, en Bergel S. (coord.) *Bioética y Derechos Humanos, Revista Jurídica de Buenos Aires*. Lexis-Nexis, Bs. As., 2006, pp. 13-40.
- Bernal Camargo, D., “Aborto y objeción de conciencia: avances y retrocesos en el sistema jurídico colombiano”, *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 3, vol 2, N° 6, 2012, pp. 11-22
- Galati, E., “Consideraciones jurídico-sociales del aborto no punible. La autonomía del paciente frente al poder del profesional de la salud”, *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 3, vol. 2, N° 6, Julio - Diciembre 2012, pp. 47 – 62,
- Gil Dominguez, A., “Estado constitucional de derecho y aborto voluntario”, en Garay, O. *Bioética en Medicina, Ad-Hoc*, Bs. As., 2008, pp. 99-114
- Lamas, M., “Aborto: viejo problema, nuevos dilemas”, *Perinatol. Reprod. Hum.* vol.18 no.1, México, 2004 Disponible en http://www.inmujer.df.gob.mx/wb/inmujeres/articulo_aborto_viejo_problema_y_nuevos_dilemas_ma
- Martínez, S.M. “El estatuto del embrión”, en Garay, Oscar, *Responsabilidad profesional de los médicos. Ética, bioética y jurídica: civil y penal* T I 2da ed., La ley, 2014, pp. 831-853
- Pinto Bustamante, B. et al, “Anticoncepción de emergencia. Mecanismos de acción y efectos posfecundación”, *Revista Redbioética/UNESCO*, año 4.vol.1 N° 7, 2013.
- Vidal, M., “El “status humano” del embrión”, en Vidal, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1989.

Caso de debate

Ana María era una joven de 20 años, oriunda de Vera, una pequeña localidad del norte de Santa Fe (Argentina). Tenía tres hijos, en edades entre cuatro años y ocho meses. Vivía con sus padres y hermanos. Los únicos ingresos de la familia provenían de un programa social y del trabajo informal de su padre. Hija de padres analfabetos, Ana María cursó la escuela primaria y, antes de enfermarse, trabajaba en servicio doméstico.

En mayo de 2006, recurrió al Centro de Salud de Vera porque le dolía la boca. Le extrajeron una muela y le indicaron antibióticos. Los dolores persistieron; luego de varios meses, fue derivada a un hospital de mayor complejidad en la capital provincial, donde le diagnosticaron un sarcoma de cara y le realizaron una cirugía que no logró su extirpación total. Se la derivó al Servicio de Oncología para un tratamiento paliativo de quimioterapia y rayos, que, por definición, no tiene por objetivo el salvar la vida de la mujer, sino el de disminuir el sufrimiento y mejorar las condiciones de vida ante la imposibilidad de cambiar el curso fatal de la enfermedad. Al momento de iniciar el tratamiento, la joven le comentó al médico que creía estar embarazada, lo cual fue confirmado. Los médicos decidieron suspender el tratamiento y derivarla al Servicio de Ginecología, donde permaneció internada hasta que se retiró por propia voluntad del hospital el 24 de diciembre, en ausencia del médico de Guardia y sin indicaciones. En febrero de 2007, regresó al Hospital, acompañada por su madre, en busca de un certificado médico. El sarcoma era visible, presentaba dolor y continuaba su embarazo, ya de 13 semanas. Al verla, el médico indicó internación en el Servicio de Oncología y realizó una interconsulta al Servicio de Ginecología. Entonces, decidieron suministrar medicación para el dolor, pero en dosis que no afectaran al feto.

El caso fue presentado al Comité de Bioética del Hospital, que convocó a todos los servicios que habían tratado a Ana María hasta el momento. El 27 de febrero, con la presencia de tres médicos del servicio de oncología, la asistente social y la psicóloga, un médico del servicio de obstetricia, un médico radioterapeuta ajeno al hospital convocado en calidad de experto y tres integrantes del Comité, se hizo la reunión. A ella faltó el jefe del servicio de ginecología y el médico cirujano de cabeza y cuello. No estaba claro para qué se había convocado al Comité pues, al mismo tiempo que los médicos decían que querían arribar a una decisión conjunta, no estaban dispuestos a aceptar ningún cuestionamiento ni cambio de rumbo en sus acciones y, menos aún, a considerar un aborto terapéutico. El obstetra agregó que a esa altura del embarazo (15 semanas) y en el estado general de la joven, los riesgos de realizarle un aborto eran muy grandes, por lo que no representaba

una decisión viable. Se acordó interconsulta con Cuidados Paliativos, inducción del parto después de las veinticuatro semanas si el estado general de la paciente lo permitía y autorizar el regreso a Vera con medicación para aliviar el dolor.

Ana María regresó a Vera con un tratamiento que no llegó a aliviarle el dolor. A fines de marzo, los padres de la joven solicitaron al director del hospital que le practicaran un aborto para poder comenzar cuanto antes con el tratamiento para el cáncer. Pero esto no sucedió. Finalmente, la incompatibilidad sanguínea con el feto determinó que el 29 de abril le provocaran el parto, con 22 semanas de gestación. Nació una beba de 450 gr que vivió unas pocas horas. Para entonces, la salud de Ana María estaba muy deteriorada y la primera sesión de quimioterapia derivó en una traqueostomía. Poco después entró en coma y murió el 17 de mayo.

Comentario

“En primer lugar, es importante comentar que la consulta al comité de ética se hace frente a un problema que no se sabe cómo resolver. Sin embargo, los miembros del comité manifestaron que no fue ni siquiera posible discutir acerca de la respuesta más razonable: proporcionar a la mujer un tratamiento paliativo que le permitiera vivir lo que le quedaba de vida, sin dolor. El equipo médico no consideró este tratamiento porque implicaba un aborto. Esto muestra por un lado una postura intransigente “por motivos religiosos y culturales” que va incluso contra la ley vigente en ese momento. Por otro una actitud hipócrita que agrava la situación ya que el equipo médico realiza una consulta ficticia al comité de ética, ficticia porque no se realizó con la auténtica vocación de encontrar una solución al problema, sino con la decisión ya tomada. Por ello no se tuvieron en cuenta sus recomendaciones. El aborto que recomendó el comité de ética cumplía plenamente con las condiciones del aborto terapéutico en el cual la intención de la interrupción del embarazo no es eliminar al feto sino facilitar las condiciones de un tratamiento necesario para la salud de la madre, que de llevarse a cabo, lo hubiera dañado. En este caso no se respetó el derecho a la vida ni a la salud de la mujer ni de los miembros de su familia, porque tanto ella como ellos hubieran podido tener una vida de mejor calidad evitando el sufrimiento al que fue sometida”.

“Algo que se puede agregar al caso es que se inscribe en un contexto de pobreza extrema, analfabetismo y exclusión social como los que viven la mayoría de las personas en nuestros países y que las coloca en situación de indefensión en el cuidado de su salud y de su vida, con incapacidad para evitar situaciones de riesgo e incluso afrontar acciones legales para defender sus derechos. Para Ana María y su familia la pobreza y sus con-

secuencias reducen de inicio y notablemente el abanico de sus opciones y la obligan a realizar acciones que generan mayores perjuicios para su salud y sin duda para la del feto. Frente a un aborto terapéutico, aprobado por la ley (como es el caso de la Argentina), no hay nada que discutir, no se puede estar en contra, sería tan absurdo como decir que se está en contra de la quimioterapia o de los antibióticos”.

“Lo que le sucedió a Ana María, el retraso en un tratamiento que podría haberle permitido una muerte digna, la poca sensibilidad ante el dolor que hace que le den dosis mínimas de analgésicos, la falta de cuidado desde el primer momento, la dilación en los diagnósticos y el abandono ante la falta de adhesión a los tratamientos, es emblemático de las fallas en el sistema de salud, de sus fracturas, desencuentros e injusticias, es emblemático de la soberbia instalada en ciertas prácticas hospitalarias donde el poder médico se erige por encima no sólo de las exigencias legales sino también de las morales. En este caso como en cualquier otro, la bioética exige en primer lugar cumplir la ley, y la ley argentina acepta como causal de aborto que la salud de la madre esté en peligro y sobre todo que los profesionales cumplan con su primer deber de cuidar a los pacientes en defensa de su derecho a la salud. Poder afrontar una enfermedad sin dolor es vivir saludablemente. El dolor y el sufrimiento afectan a la salud. No podemos limitar el derecho a la salud a la posibilidad de curarse de una enfermedad, porque en ese caso no podría ser aplicado a ninguna enfermedad crónica, por ejemplo”. (Brussino, Silvia, “Comentario al caso Ana Acevedo”)

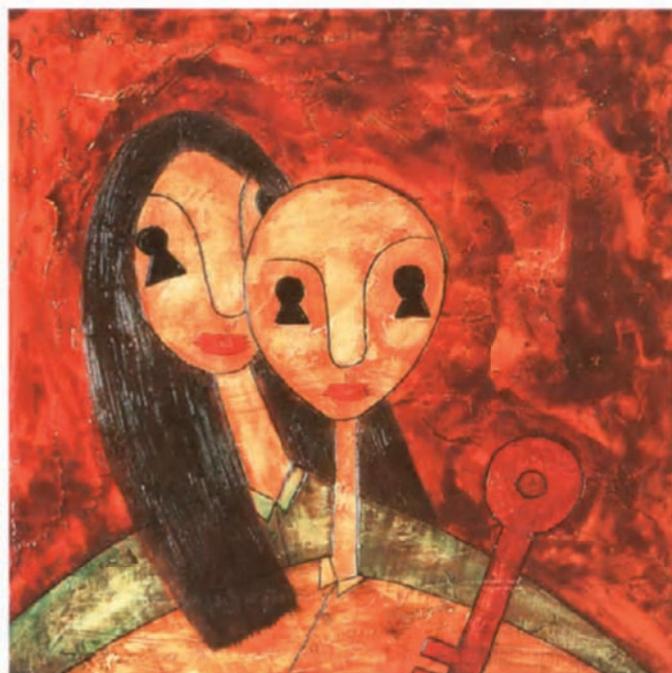
D

agnóstico prenatal:



crónica de una vida anunciada

por Hans Galjaard



Madre y niño (1992),
técnica mixta sobre madera
(60 x 60 cm) del pintor
marroquí Hamid.

La tecnología del ADN ha revolucionado el diagnóstico de laboratorio de las enfermedades genéticas, abriendo además perspectivas para detectar las diminutas aberraciones cromosómicas que resultan invisibles con el microscopio. En un futuro próximo los exámenes del ADN correspondiente a partes específicas de cada cromosoma humano facilitarán el diagnóstico prenatal en las mujeres que corren el riesgo de dar vida a una progenie con malformaciones congénitas o enfermedades genéticas. Además, permitirán determinar las causas hasta ahora no explicadas del retraso mental y de la discapacidad física.

Por el momento se han identificado unos 750

La mayoría de los riesgos genéticos podrán detectarse gracias al análisis de las aberraciones cromosómicas. Pero existe el peligro de que el progreso científico se vea frenado por los tabúes sociales y religiosos.

genes causantes de enfermedades. Con ello se ha ampliado el alcance del diagnóstico prenatal de las enfermedades genéticas y la localización de los portadores de genes que entrañan riesgos, quienes, aunque suelen ser sanos, pueden engendrar niños aquejados de esas enfermedades. La tecnología del ADN ofrece asimismo amplias posibilidades de desarrollo de modelos animales para la comprensión de las enfermedades humanas, lo que permite estudiar la patogenia y elaborar nuevas estrategias terapéuticas. Estas serán de especial interés para aquellos tipos de cáncer en los que se han detectado aberraciones cromosómicas tanto en las células germinales como en las somáticas.

Estas técnicas de detección y de diagnóstico permiten aconsejar adecuadamente a las parejas cuyos antecedentes familiares o personales les hacen correr el riesgo de engendrar niños con impedimentos físicos o mentales. Las decisiones son a menudo difíciles de tomar y suponen evitar el embarazo o aceptar sus riesgos, con una posible interrupción si el examen prenatal revela una anomalía, o recurrir a la fecundación artificial. Los estudios de seguimiento realizados en nuestro centro revelan que el 50 por ciento de las parejas con riesgos genéticos graves

Reproducción asistida

Una de las más notorias intromisiones de la ciencia en los cuerpos, que tiene a las mujeres como protagonistas, es la asistencia a la reproducción. El rol de la maternidad es el que está puesto en juego con estas prácticas, que han sido posibles gracias al desarrollo de la biotecnología. Ese rol parece no cuestionarse y lo que ha hecho la tecnología es introducir distintas técnicas para hacerlo posible, acentuando la tensión entre derecho individual y expectativa social y tiñendo a la temática con un color de género que posiciona a la mujer como el sujeto no sólo demandante, sino también sufriente, de estos tratamientos. Por otro lado, esta misma tecnología “medicaliza” el proceso de procreación, interfiriendo en su desarrollo natural e introduciendo dos terceros ajenos a la relación sexual, como son el médico y el Estado, que empiezan a desempeñar un rol destacado y determinante en la concreción de los derechos reproductivos. Para comenzar a ver cómo es que esta situación ha sido aceptada por afectados y no afectados casi sin discusión, debemos tomar en cuenta la vigencia de algunos imaginarios.

Uno es el del valor superior del hijo biológico (“sangre de mi sangre, carne de mi carne”) que desde la antigüedad es el heredero legal, el continuador de la estirpe, el que lleva el nombre, el lugar de la proyección de los deseos de los padres, la compañía y el sostén de la vejez. Es, en última instancia, la savia nueva reemplazando a la vieja. El reaseguro de la continuidad de la humanidad. Esto se ve reforzado por el planteo “científico” del hijo como “necesidad biológica” y de la herencia genética.

Otro imaginario tiene que ver con la persistencia de dos viejos mitos totalmente vigentes, asociados al carácter de femenino y masculino del ser humano. Si bien lo femenino está asociado en todas las culturas con la maternidad por una cuestión obvia, en la nuestra, esa asociación se liga necesariamente, a la fertilidad fisiológica. Socialmente hablando, la esterilidad se sigue repudiando como anormal. La mujer lo sigue sufriendo en forma de presiones que no sólo recurren a argumentos médicos sino también psicológicos. Pero como hoy la infertilidad es una cuestión de la que debe ocuparse la medicina, la mujer infértil se ve empujada al uso de la técnica, desde el supuesto biologicista de que la ciencia, la tecnociencia, puede reparar su cuerpo y hacerlo funcionar. Así, la mujer queda atrapada entre la espada y la pared: el no poder ya no es excusa, con la técnica puede: y como mujer no puede no querer.

Una de las más notorias intromisiones de la ciencia en los cuerpos, que tiene a las mujeres como protagonistas, es la asistencia a la reproducción

Pero la existencia de estas técnicas afectan también al hombre infértil. Normalmente se mira a la mujer cuando una pareja no puede tener hijos. Sin embargo, del 20% de las parejas en edad fértil que padecen algún problema de infertilidad, un 40% de los casos tiene causa masculina, otro 40% es de origen femenino y el 20% restante tiene causas desconocidas. Lo que en la mujer es inutilidad en el hombre es impotencia. La esterilidad se asocia en el hombre con la potencia sexual. El hombre infértil ve cuestionada automáticamente su virilidad, es visto como afeminado, débil, incapaz de reproducir la especie. Conocemos más comúnmente las consecuencias psicológicas de la infertilidad femenina. Sin embargo, la infertilidad puede tener repercusiones emocionales igual de devastadoras en los hombres: algunos explican que se sienten castrados. También los hombres recurren a la medicina como a lo que va a devolverles su masculinidad. Estos mitos marcan a fuego los sentimientos y razonamientos de hombres y mujeres a la hora de desear primero y decidir después, mucho más que los datos “objetivos”.

También pesa la creencia en la definitiva capacidad de la tecnociencia para generar progreso y superar las limitaciones humanas reparando toda falla. Nuestra cultura asume una postura acrítica frente a la ciencia y, sobre todo, a la técnica, y de ninguna manera comprende y acepta que no todo lo que puede ser hecho debe hacerse. Por el contrario, vivimos la época del imperativo tecnológico y es muy difícil librarse de él sin ser considerado un cavernícola.

Otro de los imaginarios es la confianza en el desarrollo científico y técnico de la medicina y en su vocación de “hacer el bien” proveniente de su compromiso ético. Así, hemos dejado en manos de la medicina las respuestas a cuestiones fundamentales como las del origen y fin de la vida. Esta respuesta tiene un fuerte sesgo biológico y reduccionista que hace que el médico se sienta dueño de la vida y de la muerte, no sólo porque puede tenerla entre sus manos y ser quien decide, sino porque tanto él como el paciente participan del imaginario que lo pone precisamente en el lugar del saber sobre la vida y la muerte.

El médico responde a las preguntas sobre el origen de la vida, cuida la vida, la restablece, incluso la resucita.⁶ Pero hace mucho más: es capaz de transformar al portador de la vida, al cuerpo, en otro diferente al que es: la cirugía plástica, los trasplantes, la fecundación asistida, son los ejemplos más notorios de este poder, al que se pueden agregar el sueño aún incumplido de cambiar la constitución genética de un ser humano, así como, actualmente, los condicionamientos neurológicos. Respecto de esta cuestión, no podemos olvidar que la valoración y conceptualización de mayor relevancia sobre la

6 Se denominan maniobras de resucitación a las que se realizan para volver a poner en funcionamiento un corazón detenido.

infertilidad en la actualidad, proviene de la medicina, en tanto y en cuanto la OMS ha establecido que la misma es una enfermedad y que, por consiguiente, no es una desgracia o un problema que le sucede a una pareja, sino un estado que puede ser evitado o mejorado por la medicina.

La reproducción asistida como derecho

Estas técnicas tuvieron su origen en el reclamo de hombres y mujeres estériles que formaban parejas heterosexuales, con dificultades mayores o menores para procrear. Hoy se han sumado mujeres y hombres solos y parejas de homosexuales, masculinos y femeninas, que abarcan una variedad de situaciones de personas que no son necesariamente infértiles, pero que por razones personales prefieren tener un hijo a través de prácticas artificiales. Se invoca para ello la titularidad del derecho a procrear, *que encuentra su justificación en el derecho a la libre regulación de la vida privada, en función de la adecuación de la personalidad.*

Aunque no haya una ley que acepte explícitamente un derecho a “tener hijos”, al reconocerse por parte de un país el derecho a formar una familia, existente en la Declaración de los Derechos humanos, Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos y otros instrumentos internacionales, se da por sentado que la noción o concepto de familia lleva implícito el derecho a fundarla mediante la reproducción.

Asimismo, a pesar de que el derecho primordial que se invoca al buscar incorporar esta práctica a la atención de la salud pública tiene que ver con la concepción de la infertilidad como enfermedad, la referencia al derecho a la salud puede comprenderse en sentido amplio, en tanto la salud tiene que ver con la posibilidad de la proyección y realización de una vida plena. Es desde este concepto de salud, como salud integral, que algunas leyes o interpretación de las mismas han establecido que es debido brindar cobertura del tratamiento de fertilización asistida incluso a aquellos que no lo sufrieran como enfermedad física, en pos de proteger intereses personales totalmente genuinos, como puede ser evitar las molestias e incomodidades producto de un embarazo, retrasar la maternidad al momento de la realización profesional, buscar la maternidad a una edad mayor a la de la fertilidad biológica, e incluso elegir las características de la descendencia. El derecho a la

Todas estas posibilidades, abiertas por el derecho y la jurisprudencia, vienen generando la necesidad de repensar los roles tradicionales de la paternidad y maternidad asociados con el género, la identidad asociada a lo biológico, así como el concepto de familia

salud de esas personas se vería conculcado, de no acceder a las técnicas de fertilización asistida.

Este giro acerca de cómo comprender la reproducción tiene que ver con que ya no se trata de un deseo de ser padres, sino de un derecho que se asocia cada vez más a la valoración del hijo biológico y su peso en el imaginario. Por consiguiente, pueden reclamar la maternidad como derecho: mujeres solas, hombres solos o en pareja homosexual, e incluso subrogarla, es decir, que otra mujer asuma el rol de gestante de quien demanda el servicio.⁷ Esto posibilita, entre otras cosas, la elección de una familia uniparental biológicamente hablando y el desdoblamiento de la maternidad/paternidad en distintas vertientes: biológica, genética, social, etc...

Todas estas posibilidades, abiertas por el derecho y la jurisprudencia, vienen generando la necesidad de repensar los roles tradicionales de la paternidad y maternidad asociados con el género, la identidad asociada a lo biológico, así como el concepto de familia.

Cuestiones éticas

Adopción

En primer lugar, desde una mirada valorativa, es necesario observar el hecho de que la imposibilidad de ser gestante o incluso de formar una familia uniparental, se resuelve ahora, en muchos casos, mediante una técnica cuyo beneficio es particular. En otros momentos de la historia, la infertilidad era solucionada con la adopción de niños, con lo que esto significaba una respuesta social solidaria, en cuanto implicaba dar un hogar a niños que lo habían perdido por alguna circunstancia.

Esto no es ajeno a la sobrevaloración de lo particular e individual de nuestra cultura que inspira muchas conductas individualistas, reprobables desde la ética. En este sentido, no está de más la reflexión acerca de que muchas veces se denomina al acto de aceptar la donación de embriones criopreservados como “adopción”. Al usar ese concepto para identificar la relación, los embriones son tratados como huérfanos, analogía que conduce a la paradoja de que si le concediéramos a los embriones la condición de personas, el proceso de criopreservación no podría ser admitido.

Responsabilidades éticas y políticas

Aunque la procreación puede ser vista desde la ética como derecho, tiene un costado que no puede dejarse de lado, que es el que condiciona la eticidad de cualquier conducta: la responsabilidad que afecta tanto a quien reclama la práctica como a quien la proporcio-

7 Este tipo de maternidad es usada también por parejas de homosexuales masculinos que desean tener un hijo.

na, los profesionales, las instituciones, el Estado. Por el derecho a procrear, a fundar una familia, todo ser humano puede ejercer sus elecciones personales conforme a sus propios valores y principios, garantizando su propio proyecto de vida sin interferencias arbitrarias de terceros. Lo cual debe acompañarse con la exigencia ética de la responsabilidad.

En este caso, la responsabilidad tiene que ver, en primer lugar, con el ejercicio responsable de la autonomía de parte de la mujer, que es quien lleva la carga pesada del procedimiento y la mayor expectativa social. En segundo lugar, con que los profesionales respeten y promuevan esa autonomía. En tercer lugar, con la violación o no de los derechos del niño. Y, en cuarto lugar, con la carga que puede representar la demanda de esta práctica al sistema sanitario. Esto último se aplica, sobre todo, a situaciones en que se solicita la práctica al sistema público o privado, en pos de proteger intereses personales, totalmente genuinos, pero que requieren importantes erogaciones y tiempo profesional, poniendo en riesgo la equitativa distribución de los recursos de salud y de las cargas y beneficios del sistema sanitario.

La exigencia ética es que, tanto el demandante como el Estado, puedan dar razones que muestren que el derecho a la salud de esas personas se vería conculcado, de no acceder a las técnicas de fertilización asistida. Esto conduce a reflexionar acerca de la obligación no cumplida por los Estados de ocuparse, por ejemplo, de evitar la infertilidad secundaria, que es un tipo de infertilidad prevalente en los países de América Latina y África, donde se dan una elevada cantidad de embarazos no deseados, abortos ilegales y un alto número de enfermedades de transmisión sexual. Cuando la defensa del derecho a la salud reproductiva⁸ se sostiene sobre la ignorancia política, voluntaria o involuntaria, de este tipo de problemas, se termina considerando a la fecundación asistida como la única estrategia posible y válida frente a los problemas que afectan a la reproducción y a no probar estrategias preventivas.

Daños y beneficios a la mujer

Al plantear la fecundación asistida como una de las manifestaciones del derecho a la salud reproductiva, fuimos un poco más allá, considerando que tenía que ver con el respeto al derecho a la salud, en cuanto éste significa la posibilidad del desarrollo pleno de una vida. Es por ello que es fundamental tomar en cuenta que estas prácticas pueden beneficiar la salud de la mujer pero también dañarla, exponerla a sufrir daños biológicos, psicológicos y sociales. Especialmente en su relación consigo misma, su propia ima-

8 Por derechos reproductivos se entienden aquellos derechos que buscan proteger la libertad y autonomía de todas las personas para decidir con responsabilidad si tener hijos o no, cuántos, en qué momento y con quién. Los derechos reproductivos dan la capacidad a todas las personas de decidir y determinar su vida reproductiva.

Es fundamental tomar en cuenta que estas prácticas pueden beneficiar la salud de la mujer pero también dañarla, exponerla a sufrir daños biológicos, psicológicos y sociales

gen, su autovaloración en su proyección personal, así como de relación con su pareja, con su entorno, con su futuro profesional o vital. Todo esto está poco o nada sopesado. Al animarla a afrontar los riesgos y los fracasos, la promesa encubierta termina desdibujándolos.

Descarte de embriones

Luego de cualquiera de los procedimientos de fecundación fuera del útero, quedan seleccionados los embriones a implantar o, en el caso en que se lo decida, los que serán congelados. Los embriones seleccionados cumplen con ciertas condiciones: son más aptos para la implantación y se ha determinado,

mediante un análisis genético y/o morfológico, que están sanos. Si bien esta conducta suele ser reprobada desde el punto de vista ético por aquellos que sostienen argumentos que otorgan al embrión no implantado características humanas y/o personales, la preocupación acerca de la suerte de los embriones descartados es compartida incluso por muchos que no coinciden con esta convicción. Las razones que habilitan al descarte tienen que ver con que la implantación es una condición *sine qua non* para el desarrollo de un ser humano, de modo que lo que se implanta no es aún un ser humano.

Aquellos que cuestionan la práctica, sostienen su crítica sobre un argumento de orden ontológico por el cual se da entidad humana a la unión de dos gametos humanos bajo cualquier circunstancia. Por consiguiente, para esta interpretación, hay un ser humano en potencia en esas células, aunque no hayan sido implantadas. La consecuencia obligada de este argumento es el rechazo de la técnica como tal, ya que la implantación de lo fecundado in vitro es siempre artificial y no hay ninguna opción para practicarla sin que exista alguna posibilidad de pérdida embrionaria.

Sin embargo, si realizamos una comprensión fenomenológica de lo que sucede en estas prácticas, sólo podemos decir que mientras no haya implantación, estamos manipulando vida cuya calificación no conocemos ni podemos conocer desde el punto de vista biológico. La decisión debe usar argumentos ajenos al biológico. No existe una única definición acerca de cuándo comienza la vida humana. Esto ha sido reconocido por la Corte Interamericana de Derechos Humanos,⁹ coincidiendo con muchos otros fallos de

9 Corte Interamericana de Derechos Humanos, Fallo caso Artavia Murilo y otros ("Fecundación in vitro") contra Costa Rica, 28-11-2012, disponible en: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/resumen_257_esp.pdf

otros tribunales, ya que la respuesta a esa pregunta debe tener en cuenta cuestiones filosóficas, sociológicas, psicológicas, teológicas además de las biológicas. La afirmación metafísica de que en la unión de dos gametos humanos hay vida humana puede ser compartida por muchos y, de hecho, lo es ya que se sustenta en premisas causales científicas que usamos permanentemente. Es eso lo que genera un aceptable nivel de duda que lleva a afirmar que se debe por lo menos respeto a esos embriones, por provenir de dónde provienen, y la obligación, reconocida incluso por la misma Corte en su fallo contra el Estado de Costa Rica, de tratarlos con cuidado.

No existe una única definición acerca de cuándo comienza la vida humana

Criopreservación

Dado que el desarrollo de estas prácticas está asociado fuertemente al lucro que representan, al punto de ofrecerlas como de interés turístico mediante ofertas comerciales, es preciso ejercer la sospecha ética sobre las prácticas de criopreservación, para que no queden a merced de intereses comerciales. Respecto de ellas, hay objeciones tradicionales provenientes de los que consideran que el embrión es un ser humano en potencia y no es posible tratarlo como un objeto, bajo el argumento de facilitar la práctica en los ensayos subsiguientes.

Por el contrario, los que consideran que el denominado embrión no es tal sino el resultado de un proceso de multiplicación celular, no tienen ningún impedimento bajo el mismo argumento. Técnicamente hablando, hay razones prácticas para guardar óvulos fecundados, ya que es más efectivo transferir embriones congelados que embriones obtenidos de ovocitos desvitrificados¹⁰. Un argumento al que se suma otro: que es más costoso el segundo procedimiento sobre el primero. Sin embargo, hoy existe una tendencia según la cual, los centros en los que se realiza la práctica, criopreservan cada vez menos embriones con el objeto de reducir su número y evitar problemas con el status quo.

Esto obedece también a que, en general en Latinoamérica, a diferencia de la mayoría de los países industrializados, hay reticencia frente a la posibilidad de descartar embriones. Esto tiene, como consecuencia, que las mujeres obligadas a repetir el procedimiento, deban someterse más frecuentemente a tratamientos de hiperestimulación con hormonas y medicamentos, con los inconvenientes y daños que ello implica.

10 Ovocitos conservados con la técnica de la vitrificación que permite congelarlos de manera más segura y efectiva.

Por otra parte, van quedando, como resto de prácticas interrumpidas por cansancio, separación de la pareja, fallecimiento de uno de sus miembros o el éxito del primer intento, sobre todo en embarazos gemelares o trigemelares, embriones congelados cuyo número se va acrecentando y cuyo destino es incierto. Sobre todo cuando no hay ley que estipule qué hacer con ellos, es decir, cuando no se ha buscado contar con una decisión moral ni política acerca de ellos. El resultado es que la suerte de esos embriones, sean lo que sean, queda al arbitrio del “buen actuar” de los que realizan la práctica que se mide según su propio criterio o, lo que es peor, al criterio de instituciones con fines de lucro, lo cual, en principio, no se adecua necesariamente con la ética. Si no se congelan ¿qué puede hacerse con los embriones aptos sobrantes de la primera práctica? Una respuesta fue: donarlos. Sin embargo no es una buena solución: esa donación inducida, prácticamente se convierte en una obligación, que puede acarrear serios daños psicológicos y mucho dolor. Sobre todo en el caso en que la donante no pueda quedar embarazada.

Selección de embriones

Hemos planteado cuestiones éticas que tienen que ver con la criopreservación. Pero esta práctica nace de la aceptación de la necesidad de seleccionar embriones. Siempre que se habla de selección, se debe tener en cuenta que es necesario tener en claro la medida que permitirá incluir a algunos y desechar a los otros. De hecho, toda selección supone una diferenciación y una elección. En el caso de los embriones, el criterio es, por un lado, operativo: se eligen los que pueden ser implantados con más probabilidades de éxito de desarrollarse.¹¹ Por otro, es selectivo, según el criterio de “no enfermo”. Desde el punto de vista ético, será preciso establecer si el “no enfermo” sigue siendo un criterio operativo y no pasó a ser discriminatorio. La observación proviene de que la selección que se efectiviza mediante un análisis genético de las células, es muchas veces rechazada como discriminatoria y promotora de eugenesia, desde el supuesto que eso que se está analizando no es un conjunto de células sino un ser humano en potencia.

El rechazo ético a la eugenesia y la convicción que el embrión es un ser humano son los argumentos que sostienen las leyes que rechazan el análisis preimplantatorio. En efecto, sólo desde una perspectiva eugenésica es posible plantear la elección, a priori, de

11 Actualmente se ha desarrollado otra técnica para elegir a los embriones más aptos que consiste en alargar el tiempo para la implantación: de tres días de la extracción de los óvulos hasta cinco. Este cultivo largo de embriones se hace manteniéndolos en las incubadoras o estufas. De esta manera solo los embriones de buena calidad y aptos seguirán su evolución hasta el estado de blastocito y recién se implantarán entonces. Esto se usa sobre todo para casos en los que se han realizado varias trasferencias de embriones de buena calidad pero no se ha conseguido el embarazo.

los mejores embriones desde el punto de vista biológico¹². Sin embargo, incluso desde este supuesto, hay situaciones que deberían tomarse en cuenta, ya que puede resultar penoso para la pareja y la futura descendencia. Especialmente si están utilizando este procedimiento para evitar la transmisión de una enfermedad genética o permitir el desarrollo de ese embrión.

También la práctica de dar a elegir a los padres cuáles embriones implantar tiene un espíritu eugenésico, ya que de algún modo alienta la creencia de que lo que se elige es el hijo. De aceptar el supuesto contrario: que de lo que se trata es de implantar exitosamente un conjunto de células para que se desarrollen, será el técnico quien decida operativamente: y sólo implantará lo que tiene posibilidades de mantenerse en el útero y desarrollarse como un ser sano.

No está de más observar que muchos centros donde se practica la fecundación asistida, realizan el diagnóstico genético preimplantatorio, sin manifestarlo públicamente, por cuestiones económicas, e, incluso, sin darlo a conocer a los progenitores. Esto nos permite pensar que la no resolución pública de este tipo de problemas, genera prácticas hipócritas que, además de ser antiéticas en sí mismas, no favorecen las relaciones sociales. La relación de estas prácticas con mentalidades eugenésicas no es poco frecuente. Jacques Testart, el gestor del primer bebé de probeta de Francia, renunció a la práctica algunos años después de ese logro, en razón de que consideró que la animaba un profundo sentido eugenésico y de lo que él sintetizó como “sacrificio del embrión con fines médicos”.

Falta de leyes

Desde el punto de vista de la bioética resulta preocupante la ausencia de regulación al respecto en la región, pues deja librado un aspecto de derecho tan básico como la reproducción, a las leyes del mercado. Esto no sólo cosifica al ser humano sino que presenta serios riesgos de explotación y discriminación, transformando un derecho humano universal en un privilegio para algunos pocos que puedan pagar estas técnicas. La

Desde el punto de vista de la bioética resulta preocupante la ausencia de regulación en la región, pues deja librado un aspecto de derecho tan básico como la reproducción, a las leyes del mercado

12 La eugenesia es una categoría biopolítica que permitió a fines del siglo XIX y principios del XX decidir biológicamente quienes eran los hombres más humanos, los mejores hombres, los que merecían la vida.

Más allá de las cuestiones estrictamente éticas planteadas, no se puede ignorar el impacto de técnicas como éstas en el orden simbólico de las sociedades occidentales, ya que pone en cuestión fundamentos morales, jurídicos, filosóficos y religiosos

preocupación se ve acrecentada por la sospecha de que el sideral desarrollo de estas técnicas no se haya producido teniendo siempre en cuenta el bien de las parejas y del futuro niño, sino que ha crecido a partir de las prácticas comerciales.

Por ello, el planteo bioético considera necesario que haya leyes que, con criterios éticos, garanticen en primer lugar la gratuidad de la práctica en cualquiera de los sistemas de salud o la razonabilidad de los costos de dicha práctica para quien los afronte: el particular o el Estado, el número de embriones a implantar, el destino de los embriones producidos y de los ya criopreservados, si el uso de la práctica tendrá restricciones como, por ejemplo, la edad de la mujer, qué conducta deberá adoptarse con gametos de cónyuge fallecido o frente a la propuesta de alquiler de vientres, los derechos del futuro niño. Una ley que considere sólo parcialmente estas cuestiones o que

incluso tercerice la práctica, deja el campo libre para que cualquier respuesta sea válida y continúe la hegemonía de lo comercial.

Reflexión final

Más allá de las cuestiones estrictamente éticas planteadas, no se puede ignorar el impacto de técnicas como éstas en el orden simbólico de las sociedades occidentales, ya que pone en cuestión fundamentos morales, jurídicos, filosóficos y religiosos. Como emblema de ello, podemos mencionar la separación de la paternidad y maternidad de la práctica sexual como relación amorosa y creativa. Si escuchamos a los que ofrecen esta práctica, cada vez son más las parejas que acuden a ellos y las mujeres solas que también lo hacen.

En su momento se consideró un salto positivo el que la Iglesia Católica hubiera reconocido que el placer era una de las justificaciones de las relaciones sexuales. Hoy Foucault nos muestra cómo esa afirmación puede pensarse como una estrategia biopolítica, la última en el eslabón de prácticas que vienen ejerciendo su dominio sobre la sociedad, sometiendo a la sexualidad. La aceptación incluso complacida de la posibilidad de sexo virtual o realizado en soledad como más perfecto y gratificante que el practicado en pareja, no es extraña, sino cada vez más elegida. Esto subraya el vaciamiento del sentido de

relación amorosa de las prácticas sexuales y la conversión de la sexualidad en un placer onanístico. Visto así, el sexo podría haber perdido sus dos mayores razones de existencia: la de ser una de las relaciones más placenteras entre seres humanos y la de permitir generar hijos. La sexualidad ya no es un modo de relación, sino algo que usamos para obtener placer, obtener un hijo, ganar la vida, ser famoso, ser rico... En esta como en otras cuestiones, el cuerpo, sobre todo el de la mujer, termina siendo la víctima de una cultura que disocia al ser humano y pone su identidad y su especificidad en la razón o la conciencia que se separa definitivamente de lo corporal. La resultante es una objetivación de los cuerpos que facilita el comercio con los mismos, convirtiéndolos en bienes de mercado.

Técnicas de reproducción asistida

Algunas de las técnicas de reproducción asistida más comunes son:

- *Inseminación Artificial*: Se recurre a ella cuando los espermatozoides tienen dificultades para llegar hasta el útero, ya sea por un obstáculo o por falta de cantidad o calidad del esperma. Puede hacerse con el semen de la pareja (Inseminación Artificial Conyugal) o con el semen de un donante anónimo, cuando no es posible recuperar suficientes espermatozoides de la pareja o no hay pareja masculina (Inseminación Artificial de Donante).

- *Fecundación in vitro* (FIV): Permite fecundar un óvulo con un espermatozoide fuera del útero, en el laboratorio. Procedimiento: 1) Estimulación ovárica para obtener más de un óvulo. 2) Extracción de los óvulos, si están en buen estado; 3) Se colocan los espermatozoides y los óvulos juntos en una placa de Petri. Normalmente el espermatozoide penetra en el óvulo (lo fecunda) unas horas después. En caso de que eso no suceda, se recurre a la técnica denominada ICSI (ver más abajo). 4) Se hacen pruebas para establecer cuáles de todos los óvulos fecundados son los más aptos para seguir con el proceso. 5) Se eligen entre dos y tres. 6) Se los coloca en el útero, para que sigan su desarrollo. Cuando se sospecha que puede haber alteraciones en los espermatozoides, es necesario un análisis genético para seleccionar sólo los morfológicamente sanos. Al igual que en la inseminación artificial, el semen puede ser de la pareja o de un donante anónimo. Si la mujer no produce óvulos o si estos no sirven, se puede usar óvulos de donante anónima, y se coloca en el útero para que siga su desarrollo. La FIV está indicada cuando ya se han realizado varios tratamientos de inseminación artificial, sin obtener un embarazo, existe obstrucción en las trompas de Falopio o existen alteraciones graves en el esperma. Este tratamiento puede generar daño en la mujer, sobre todo con el procedimiento de hiperestimulación ovárica, el cual debe estar muy controlado. También puede producir embarazos múltiples, según el número de embriones transferidos. Las probabilidades de obtener un embarazo con un FIV son de entre el 25% y 35%.

- *ICSI (Inyección Intracitoplasmática de Espermatozoides)*: Se usa cuando los espermatozoides no consiguen penetrar en el óvulo, hubo fallos de fecundación previos con FIV, fallos de tratamientos previos de Inseminación Artificial o situaciones en las que se dispone de un número limitado de ovocitos. La diferencia con el FIV es que los ovocitos deben ser liberados de las células que le rodean para determinar su estado de maduración, ya que sólo algunas serán adecuadas para la microinyección. Empleando un microscopio especial, se toma un sólo espermatozoide con una pipeta de microinyección y se introduce directamente en el óvulo, imitando el proceso natural de fecundación.

- *“Hatching” asistido*: Es una técnica complementaria a los procesos de FIV, que consiste en el adelgazamiento y apertura de un pequeño orificio en la cubierta (zona pelúcida) que rodea al embrión, para favorecer su salida y posterior implantación en el útero de la mujer. Se utiliza en mujeres de edad avanzada, con altos niveles hormonales de FSH (Hormona Folículoestimulante), en caso que se obtengan embriones altamente fragmentados o con la zona pelúcida engrosada. Facilita el proceso de implantación del embrión en el útero materno.

Bibliografía recomendada

- Casado, M., “Reproducción humana asistida, problemas desde la bioética y el derecho”, *Papers. Revista de sociología*, Universidad Autónoma de Barcelona, N° 53, 1997, pp. 37-44
- Corte Interamericana de Derechos Humanos, Resumen de caso Artavia Murillo y otros (“fecundación in vitro” vs Costa Rica), sentencia del 28 de noviembre de 2012. Disponible en aulavirtual.derecho.proed.unc.edu.ar/mod/resource/view.php?id=28744
- Mir Candal, L., “La “maternidad intervenida”. Reflexiones sobre la maternidad subrogada”, *Revista Redbioética/UNESCO*, N° 1, vol.1, 2010, pp. 174-188.
- Pfeiffer, M. L., “Algunas cuestiones relacionadas con la eticidad de la fecundación asistida”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, N° 7/8, 2001, pp. 235-246
- Pfeiffer, M. L., “Maternidad, paternidad y filiación. Algunas consideraciones filosóficas”, *Mediodicho Revista de psicoanálisis* Córdoba, N°32, agosto 2007 ISSN: 1668-3897. pp. 119-123.
- Testart, J. “Alegato a favor de una prohibición: lo que oculta la clonación”, *Le Monde Diplomatique*, Número 46, abril 2003. Disponible en <http://www.insumisos.com/diplo/NODE/3686.HTM>
- Testart, J. *Le désir du gène*. François Bourin, Paris, 1992.
- Vega, M., Vega, J., Martínez Baza, P., “Regulación de la reproducción asistida en el ámbito europeo”, *Cuadernos de Bioética*, 1995; 21: 45-56

Vidal, M. "Manipulaciones éticas en el concepto de mujer", en Vidal, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1989, pp. 176-184

Vidal, M., "Ética de la fecundación in vitro", en Vidal, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1994, pp. 114-125

Caso de debate

Fábrica de niños¹³

Un ciudadano japonés ha solicitado a las autoridades tailandesas permiso para llevarse a su país más de media docena de hijos que supuestamente engendró con vientres de alquiler en Tailandia, informan hoy los medios locales. El abogado del japonés Mitsutoki Shigeta, que se encuentra en Japón, acudió a una comisaría de Bangkok para demostrar la paternidad de al menos 15 menores, que fueron fecundados "in vitro" con óvulos de mujeres de España, Suecia, Brasil o Malasia. Los óvulos fecundados con el esperma de Shigeta fueron después inoculados en mujeres tailandesas contratadas por hasta 400.000 bat (unos 12.000 dólares o 9.000 euros). Shigeta, de 24 años, huyó de Tailandia después de que la policía registrara un condominio en Bangkok donde encontró nueve de sus supuestos hijos de vientre de alquiler. La Policía ha pedido al japonés que regrese a Tailandia para someterse a una prueba de ADN y aclarar que su intención no era vender los niños en una red de tráfico de personas. Shigeta asegura que su intención era criar a todos los niños y que está dispuesto a hablar con la Policía, pero en su país. Hasta ahora, muchas parejas acudían para tener hijos subrogados en Tailandia, donde existe un vacío legal. La junta militar que gobierna Tailandia desde el 22 de mayo presentó un borrador de ley que pone límites a la práctica de "alquiler de vientres".

Comentario

Así como podemos suponer que el crecimiento de la práctica nace de un interés comercial de parte de los técnicos que la operan, con más razón podríamos pensar que sus supuestos pueden ser usados industrialmente para generar niños que luego serán ofrecidos en el mercado. La respuesta que ofrece Tailandia son leyes. Pero tal cual como está planteada la práctica ¿es posible sostenerla sobre supuestos éticos que eviten usar a los embriones como materia prima?

13 Difundido el 26/8/2014 <http://www.holaciudad.com/un-japones-reclama-hijos-nacidos-vientres-alquiler-tailandia-n483242>

LAS RELIGIONES FRENTE A LA EUTANASIA

◆ Courtney S. Campbell

Los progresos tecnológicos que permiten prolongar la vida y controlar el momento de la muerte plantean graves dilemas morales. ¿Qué dicen las religiones?

La enseñanza de Buda en la Parábola de la Semilla de Mostaza es válida para todas las culturas: todos los seres humanos sin excepción han de morir. Acongojada después de la muerte de su hijo, una mujer procura consuelo dirigiéndose a Buda. Antes de responder a sus preguntas, éste le dice que debe recoger una semilla de mostaza en cada casa que no haya sido afectada por la muerte. La mujer recorre su pueblo sin conseguir una sola semilla. De regreso junto a Buda, entiende que todos los seres vivientes estamos destinados a morir.

◆ Profesor de filosofía, Universidad del estado de Oregón, Estados Unidos

La muerte es una característica que define la naturaleza humana. No obstante, si bien la muerte sigue escapando al control humano, el proceso que conduce a ella depende cada vez más de tecnologías médicas. Algunas de esas tecnologías —transplantes de órganos, respiración artificial, antibióticos, sondas de alimentación— logran retardar la muerte. Otras podrían acelerarla. Hoy día, en momentos en que numerosas personas y sus familiares se encuentran ante ese dilema y muchos países revisan su legislación en la materia, las tradiciones y los valores religiosos pueden ofrecer, si no soluciones, al menos una orientación.

Históricamente, las religiones han tra-

tado de adueñarse de la muerte mediante ritos de conmemoración y han insistido en que la muerte da sentido a nuestra condición mortal. A menudo perciben la agonía como una invitación al examen de conciencia y un momento decisivo del desarrollo espiritual del individuo.

Las grandes tradiciones religiosas tienen en principio una fuerte predisposición a favor de la preservación de la vida, aunque los motivos de esa convicción pueden variar. Consideremos en primer lugar las tres grandes religiones monoteístas con influencia mundial: el judaísmo, el cristianismo y el islam, que abordan los problemas éticos del fin de la vida desde una perspectiva común. Centran su reflexión en torno a tres ▶

En ciertas situaciones retardar la muerte compromete otro valor esencial, la calidad de vida.



Campbell Courtney S. "Las religiones frente a la eutanasia". El Correo de la Unesco, Año LIII, Enero de 2000, p.37

© edición: M. H. M. / P. J. / P. J.

El final de la vida

“consiento en mi morir con voluntad plazentera clara y pura, que querer ombre bivar cuando Dios quiere que muera es locura”.

Manrique

El modo en que una cultura se enfrenta a sus límites y, sobre todo, a la muerte, tendrá que ver con la forma que tiene esa cultura de valorar y defender la vida. Es decir, con la tensión que la empuja hacia la vida o la precipita en la vigencia del todo vale y que deriva en la muerte como solución. “Saber” la muerte, aceptarla, es “saber” los límites, aceptarlos y vivir con ellos. Por ello, es fundamental que en una cultura medicalizada, como la que vivimos, los médicos comiencen a hablar de la muerte, a dejar de considerarla su enemiga, porque esta actitud los obliga a enfrentar permanentemente el fracaso: cuando el enemigo siempre gana ¿qué sentido tiene la lucha? Tal vez esa sea la razón por la cual en algunos casos se responsabiliza al enfermo por su propia muerte. Si el enfermo se mejora es por la intervención del médico, si se muere es porque no ha hecho lo suficiente.

Hablar sobre la muerte en bioética es como un llamado a los que practican la medicina para que recuperen la antigua habilidad del médico que era poder ser *nuncius mortis*, es decir, el que podía reconocer cuándo alguien iba a morir y se daba la tarea de anunciárselo. Hoy podríamos agregar que el médico debería poder reconocer ante el paciente que no lo puede todo, que en muchos casos el paciente deberá seguir sufriendo una enfermedad, carecerá de un miembro, deberá someterse de por vida a una medicación o morirá. El médico debe plantearse como una de sus mayores tareas reconocer cuándo una vida está llegando a su fin, para no equivocarse y mantener vivo a ultranza al que está muriendo. Debe ser capaz de diferenciar entre prolongar la vida y prolongar la agonía. Esta es una exigencia ética que lo compromete desde el deber de ser veraz, auténtico, fiel, compasivo.

Es verdad que no todos los médicos se enfrentan a la muerte. Sin embargo, todos pueden enfrentarse a enfermos que no podrán volver al estado anterior a la enfermedad, a enfermos que seguirán enfermos como en el caso de los trasplantados o de los que sufren enfermedades crónicas o que han perdido algunas de sus facultades. Podemos considerar todas esas situaciones como muertes para el enfermo, no la definitiva pero sí alguna muy dolorosa y que implica, muchas veces, perder el sabor de la vida y desear morir como un modo de acabar con el sufrimiento y el dolor. El médico debe tener respuesta frente a ellas, porque su mayor deber es el cuidado del que acude a él buscando ayuda.

El modo en que una cultura se enfrenta a sus límites y, sobre todo, a la muerte, tendrá que ver con la forma que tiene esa cultura de valorar y defender la vida

Hoy nos hallamos, gracias a una cultura medicalizada, con la vida y la muerte intervenidas por la medicina y es necesario poder saber hasta dónde esa intervención es ética o no. Es decir, hasta dónde el médico puede intervenir sin violar la intimidad, integridad e identidad del paciente, sin avasallar, sin obligarlo a someterse a su voluntad.

Estas reflexiones nos enfrentan a algunas situaciones que debe afrontar el enfermo terminal y a la pregunta acerca de cuál es, en esas situaciones, la conducta debida del médico, es decir la conducta ética.

Cuando se mencione al médico en realidad se está pensando en el equipo de salud, ya que hoy la responsabilidad médica recae muy raramente sobre una sola persona.

La medicina ha logrado un impensado desarrollo en las prácticas de alta complejidad, lo cual permite que muchos pacientes que estaban destinados a la muerte puedan ser sometidos con éxito a tratamientos médicos y quirúrgicos de altísimo riesgo que les salvan la vida. Ello ha autorizado a la medicina avanzar sobre la muerte, llevándola a pensar que su objetivo es derrotarla, a tal punto que, muchas veces, ese mandato le hace olvidar al enfermo. Hoy, el paso de la vida a la muerte ha quedado en muchas ocasiones en manos del hombre, del médico, del equipo de salud, dependiendo de que éste intervenga o no intervenga. Por ello la primera pregunta ética a la que debe responder hoy el equipo de salud frente a la enfermedad y la muerte es cuándo debe intervenir; la segunda es cómo y cuánto hacerlo.

Estados frente a la muerte

Pueden distinguirse cuatro estados que puede afrontar un enfermo en que el deber del equipo de salud es definir claramente si está muerto o vivo puesto que de ello dependen las prácticas que deberá o no realizar sobre él. La actitud ética frente a un muerto debe ser diferente de aquella que se asume frente a un moribundo y, asimismo, frente a un moribundo consciente, que a uno que ha perdido la conciencia. Las exigencias morales de unas u otras respuestas son diferentes aunque todas ellas deban sostenerse sobre el respeto a la vida y la dignidad de la persona como fundamentos éticos.

Coma

El paciente en coma se halla inconsciente. Su inconsciencia proviene de daño neurológico y se denomina así por ser un estado de sueño profundo. El coma es un síndrome y

no una enfermedad en sí, y es provocado por alguna enfermedad, lesión o daño cerebral que puede o no ser tratable, según sea el caso. Es un nombre poco preciso que tiende a dejar de usarse en busca de denominaciones más específicas. El paciente está con los ojos cerrados, muy pocos reflejos, no tiene ciclos de sueño-vigilia ni, sobre todo, signos de estar consciente del entorno. El coma suele ser temporario, durando de varios días a varias semanas. En los casos más severos, un coma puede durar más de cinco semanas y ha habido casos excepcionales que ha durado años. Después de esas varias semanas, el equipo médico debe buscar más precisión acerca del estado del paciente sabiendo que algunos pacientes poco a poco salen del coma, otros progresan a un estado vegetativo, y otros mueren. En los casos excepcionales mencionados ninguna de estas cosas sucedió, por eso se sigue denominando el estado del paciente: coma. Algo que para el médico es fundamental es que en este estado el paciente no puede tomar decisiones y, por consiguiente, estas pasan a la familia y, en caso de no haberla, a la autoridad judicial. Médicamente hablando es el equipo médico quien debe saber qué medidas tomar para que el paciente salga del estado en que se encuentra y si es posible hacerlo; sin embargo, éticamente hablando el médico no debe tomar decisiones por sí mismo respecto de los tratamientos a aplicar, excepto que se presente alguna situación de emergencia.

Estados vegetativos

Se denominan estados vegetativos a los estados de inconsciencia crónicos en que el paciente está vivo pero con un fuerte deterioro de la consciencia debido a un fenómeno traumático o metabólico. En los estados vegetativos hay daño cerebral cuya gravedad e irreversibilidad es cada vez más comprobable. El nombre no proviene de que la persona se vuelva un vegetal, como suele creerse, sino porque el cuerpo mantiene las funciones necesarias para continuar la supervivencia vegetativa. La presencia de la tecnología permite que muchos pacientes con daño cerebral sean mantenidos en estados vegetativos gracias al apoyo cardiorrespiratorio, la alimentación intravenosa y el control de las infecciones.

El paciente en estado vegetativo no expresa evidencia de actividad cortical o de comportamiento que indique una función cognitiva o que sea capaz de responder de una manera aprendida a eventos o estímulos externos. Sufre de disminución o ausencia de los reflejos protectores (deglución, tos, mecanismo del vómito, etc.) y de reacción ante determinados estímulos externos: luz, sonido. Tiene inconsciencia profunda y no responde ni siquiera al dolor. La persona no se puede despertar ante ningún estímulo, aunque respira por sí misma, abre los ojos, hace movimientos con ellos, tiene algunos reflejos como llorar o sonreír y tiene ciclos de sueño y vigilia. Debe ser alimentado e hidratado artificialmente

El hecho de que los pacientes en estado vegetativo respiren, abran los ojos, los muevan, realicen algún movimiento reflejo, incluso llorar y gemir, hace que haya una sensación de que pueden despertar en cualquier momento

y tratado con sondas y medicación para mantener la homeostasis.

Cuando el paciente ha permanecido en este estado hasta tres meses, cuando la causa no es traumática y doce meses en caso de traumatismo, el estado vegetativo se denomina persistente. Hasta entonces es posible revertirlo, el paciente puede recuperar algún grado de conciencia, con diferentes niveles de rehabilitación. La mayoría de los pacientes que sí se recuperan estarán severamente impedidos tanto cognitiva como mecánicamente.

Cuando el estado del paciente ha sobrepasado esos plazos pasa a ser calificado de permanente porque el pronóstico es que el estado se prolongará hacia la cronicidad. La definición como permanente tiene

connotación pronóstica, debido a que anuncia la nula probabilidad de recuperación. Lo que distingue anatómicamente a este último cuadro clínico de otros es el daño irreversible de la corteza cerebral, por lo cual, debidamente asistidos estos pacientes pueden permanecer en este estado durante meses e incluso años (el período más largo registrado es de 37 años).

El hecho de que los pacientes en estado vegetativo respiren, abran los ojos, los muevan, realicen algún movimiento reflejo, incluso llorar y gemir, hace que haya una sensación de que pueden despertar en cualquier momento. Se discute en muchos foros cuál debería ser el consejo médico frente a un estado vegetativo permanente: si debería recomendar la desconexión de los sostenes vitales como son las sondas y los medicamentos que mantienen ciertas funciones, o no¹⁴. Esto es debido a que la experiencia muestra que luego de un año, las probabilidades de que un paciente en un EVPermanente recupere la consciencia son muy bajas y la mayoría de los pacientes que sí se recuperan estarán severamente impedidos tanto cognitiva como mecánicamente. Cuando más tiempo esté un paciente en un EVPermanente, peores serán los impedimentos resultantes. Hay relatos periodísticos de algunos que han despertado incluso después de años. Pero, a partir de esos relatos, es imposible conocer en primer lugar, las condiciones de ese despertar

14 Habitualmente los médicos se rehúsan a hacerlo y muchas veces la familia acude a la justicia para poder realizar la suspensión de tratamientos.

y, en segundo lugar, si los enfermos estaban realmente atravesando un EVPermanente o si continuaban en coma.

Cuando un paciente se encuentra en EVPermanente (no en EVPersistente) durante un año o más y se recomienda médicamente la suspensión de tratamiento, lo que se está proponiendo es suspender la hidratación, la alimentación y la medicación, ya que el paciente respira. Lo que se suspende entonces es el agua y el alimento para permitir el paro cardíaco y que el paciente muera. De acuerdo a los datos del daño neurológico del paciente, podemos aceptar la conclusión de que éste no muere, en estos casos, con síntomas de hambre ni sed porque son sensaciones subjetivas que ese daño le impide percibir. Para tener cada vez más certeza sobre esto, la ciencia médica sigue investigando sobre estos estados y buscando comunicarse con estos pacientes y, sobre todo, ser lo más exacta posible en el diagnóstico, ya que esto es fundamental a la hora de aconsejar suspender o no los tratamientos que lo mantienen vivo. Por ello, es importante diferenciar el estado vegetativo permanente del persistente, del síndrome de enclaustramiento y el estado de consciencia mínimo. También, y sobre todo, de la muerte cerebral.

Síndrome de enclaustramiento

Condición en la que el paciente está consciente y despierto pero no se puede mover o comunicar debido a una parálisis completa del cuerpo. Los que padecen este raro síndrome pueden comunicarse generalmente por algún movimiento, como parpadeos, lo que ocurrió con Jean Dominique Bauby autor de la obra “La escafandra y la mariposa”.

Estado de mínima conciencia

Tiene similitudes con el estado vegetativo, ya que comparte con él movimiento de ojos, sonrisa o llanto, y fijación visual, pero la diferencia es que, en algún momento, el enfermo asocia estos movimientos y responde a las funciones autonómicas como al dolor o a los ruidos en relación con circunstancias exteriores. También realiza movimientos automáticos como rascarse o buscar y alcanzar objetos.

Muerte cerebral o encefálica

Es importante diferenciar los estados de EVP con lo que médicamente se denomina muerte encefálica. Este es el estado donde se manifiesta una ausencia irreversible de actividad cortical con falta de respuesta de los reflejos troncoencefálicos. Se llega a este estado luego de sufrir una lesión cerebral catastrófica que ocasiona el cese total e irreversible de la actividad de todo el cerebro¹⁵. Éste, al no recibir sangre ni oxígeno, se muere.

15 Existe un conflicto no resuelto frente al diagnóstico de muerte cerebral que tiene que ver con que no puede medirse con exactitud la desaparición de respuesta del tronco cerebral. Esa es la razón que aducen algunos

En estos casos, el resto de los órganos vitales –que son regulados en su función por el cerebro– pueden funcionar durante un tiempo si la persona fallecida está conectada a un respirador y si al corazón se le infunden soluciones y drogas especiales llamadas inotrópicas que favorecen su latido. Es decir, las funciones vitales están siendo sostenidas artificialmente. La muerte encefálica se manifiesta como una profunda inconsciencia sin respuesta al estímulo doloroso; ausencia de la respiración espontánea; notoria y espontánea hipotermia, pupilas fijas y carencia de reflejos. Se la constata mediante un electroencefalograma isoelectrico plano, es decir, que no muestra ninguna actividad cerebral a una intensidad máxima de 2 microvoltios, aún con estímulos de sonido, dolor o presión, registrados durante 30 minutos o más, en intervalos de 24 horas. El diagnóstico de muerte encefálica tiene requerimientos rigurosos que busca asegurar la irreversibilidad del daño encefálico.

Desconectando los aparatos y la medicación que mantiene las funciones homeostáticas, la persona adquiere el aspecto de un muerto y sus órganos dejan rápidamente de funcionar. No es así mientras se halla sostenida artificialmente, ya que está caliente, tiene algún color, su corazón bate, funcionan sus sistemas digestivo y circulatorio y muchas veces incluso tiene movimientos reflejos e involuntarios de los miembros. Esta vida, artificialmente mantenida, puede llegar incluso a permitir que una paciente con muerte cerebral pueda llevar adelante un embarazo por un tiempo. Este tipo de fenómenos y el hecho de que haya un reconocimiento implícito de parte de la medicina y explícito en la opinión pública, de dudas acerca de la muerte del diagnosticado con muerte cerebral, generó y sigue generando dudas acerca de si la persona está realmente muerta. ¿Por qué mencionar esas dudas que se dan incluso en círculos sanitarios? Porque cuando se desconecta a una persona con muerte cerebral de los aparatos que mantenían algunas funciones biológicas la expresión que se escucha es “ahora va a morir” o cuando, a pesar de los aparatos, el corazón se detiene, la expresión es “se murió”. Por otra parte no pueden ignorarse los cuestionamientos filosóficos que establecen que existe un abismo entre la muerte cerebral y la muerte real, es decir, aquella en la que puede enterrarse a un muerto. Ningún médico puede ignorar estas dudas y discusiones y debe tener claro él mismo y dejar claro a los familiares del difunto qué cosa significa el retiro del soporte vital a un muerto cerebral, para evitar malos entendidos.

El diagnóstico de muerte cerebral permitió los trasplantes de donante cadavérico y es en función de poder obtener órganos de personas que sufren, sobre todo, accidentes o

para rechazar este diagnóstico. En todo caso, de no estar en muerte cerebral la persona estaría en un estado vegetativo permanente más grave aún pues no respiraría, ya que debe ser mantenido artificialmente, incluso con respirador, pues no responde ninguna de sus funciones vegetativas.

muerres bruscas de manera natural que se lo mantiene¹⁶. Es en realidad una convención¹⁷ que proviene de una declaración que fue aceptada en paralelo a la práctica creciente de los trasplantes y que reemplaza a otra convención más arraigada en la experiencia humana que asocia la muerte con la quietud y al corazón con el órgano clave para la vida. Cuando deja de latir el corazón, cuando se queda quieto, todo el ser humano se queda quieto, es decir, se muere. De modo que es muy difícil hacer comprender a una persona que su ser querido ha muerto mientras siente que el corazón sigue latiendo. Si bien la muerte cerebral ha posibilitado muchos trasplantes, también puede ser un impedimento para la donación si las dudas no son aclaradas. Debe quedar claro, entonces, que cuando se diagnostica muerte cerebral o encefálica, todo tratamiento resulta fútil y debe ser suspendido. Cuando la persona ha donado sus órganos se realizan sobre ella tratamientos de sostén vital aunque esté muerto, en razón de esa donación. No sucede lo mismo con los estados vegetativos: en el persistente habrá que esperar para suspender los tratamientos a ver si despierta o deriva en permanente. En este segundo estado, un año después, lo aconsejable es suspender los tratamientos. Sin embargo, ello depende de la voluntad de la familia que, de alguna manera, está haciéndose cargo de la voluntad del paciente en los casos en que el sistema jurídico lo habilite.

La vocación tecnológica de la medicina actual lleva a pensar que, mientras ésta intervenga, la posibilidad de la muerte se aleja, lo cual queda desmentido por el hecho de que personas intervenidas totalmente también mueren

Enfermo moribundo

Más allá de los estados de pérdida de consciencia que pueden llevar en mayor o menor tiempo a la muerte, hay otras enfermedades que carecen de cura en las que los pacientes van acercándose paulatinamente a la muerte. La vocación tecnológica de la medicina actual lleva a pensar que, mientras ésta intervenga, la posibilidad de la muerte se aleja, lo cual queda desmentido por el hecho de que personas intervenidas totalmente

16 Es posible aceptar la práctica del trasplante desde otro supuesto que el de muerte cerebral.

17 El célebre informe del Comité de la Escuela de Medicina de Harvard publicado en 1968 propone por primera vez definir el hasta entonces llamado coma irreversible como un nuevo criterio de muerte, y reconoce como motivación esencial para esta propuesta la «carga o el peso (*burden*)» para el sistema sanitario que significaban los pacientes con cerebro dañado severa e irreversiblemente y la «controversia» existente para obtener órganos para trasplante. A partir de entonces, y a propuesta de la Comisión Presidencial de los EEUU, la muerte cerebral pasa a ser la certificación de la muerte.

también mueren. Es importante, para un buen ejercicio de la medicina, que el equipo de salud aprenda o reaprenda a reconocer a un paciente moribundo, es decir, un enfermo que va a morir en breve, independientemente de los procedimientos a los que pueda ser sometido. Esto no significa que cuando se reconoce que un enfermo está moribundo se lo abandone a su suerte, sino todo lo contrario. Reconocerlo como tal, permite un tipo de intervención más cuidadosa en que se evite toda acción que lo dañe, porque ese daño no puede ser compensado con una mejora, que evite cualquier sufrimiento suplementario que explícita o implícitamente genere expectativas infundadas en él. Lo que el equipo médico debe hacer, frente a un moribundo, es tratarlo de tal manera que procure evitar el dolor, lo contenga, lo aliente a cumplir con sus deseos en la medida de lo posible, le facilite las terapias, lo acompañe, lo aconseje, le diga siempre la verdad de manera soportable, no lo separe del medio familiar sino que incluya a la familia en el tratamiento. Debe abandonar la idea de que “no hay nada más que hacer”. Es precisamente la terapia del dolor o, con una terminología más apropiada, los cuidados paliativos, los que siempre pueden hacer algo más. Los cuidados paliativos ayudan al moribundo a vivir sin dolor y con el menor grado de sufrimiento posible el tiempo de vida que le resta, que pueden ser dos horas como dos años. La medicina paliativista es una especialidad médica que se está desarrollando y que sería deseable que formara parte de cada centro de salud.

Es el moribundo el que exige que el equipo médico pueda distinguir un tratamiento útil de uno fútil. Lo que se espera de un tratamiento es que mejore la situación del paciente, no necesariamente que lo cure. Muchas veces, mejorar la situación del paciente puede significar que muera confortablemente, sin dolor ni sufrimiento. Se denominan tratamientos fútiles a aquellos que médicamente hablando no pueden ya curar la enfermedad o prolongar significativamente la vida. No sólo los tratamientos pueden ser en determinado momento fútiles sino también los estudios diagnósticos. Ante el moribundo, cualquier tratamiento curativo que se ensaye resulta fútil ya que sólo busca prolongar la vida biológica sin tener en cuenta el daño que causa al paciente en cuanto empobrece la calidad de vida que le queda. En realidad, en vez de prolongar la vida, lo que hace es prolongar un proceso de muerte haciéndolo más doloroso.

Cuestiones bioéticas

Consentimiento informado

Mientras el paciente está consciente, no hay duda de que es él quien decide acerca de continuar o no con una terapia. Pero esta decisión, que normalmente el paciente no toma solo sino con el apoyo de sus familiares y amigos, necesita de la información y el conse-

jo del médico que no puede ser ajeno a ella, puesto que su mayor preocupación es la salud y el bienestar del enfermo. Esto implica una enorme responsabilidad porque, si bien no decide el médico, lo que éste informe o aconseje, cómo plantee la situación y las posibilidades de salir de ella, tiene mucha incidencia en la decisión del paciente.

Pero cuando el paciente está inconsciente, esta situación donde las palabras del médico pesan tanto, se hace mucho más compleja debido a que las decisiones las debe tomar otro (un familiar, un responsable). Decidir por otro implica mayor riesgo de equivocarse. La información y el consejo médico son vitales en estos casos y, por ello, el médico debe poder establecer con mucha precisión el estado del paciente: si podrá hacerse cargo de sus decisiones en algún momento, si ya no recuperará la consciencia, si carece de toda manifestación vital, si vale la pena continuar un tratamiento, si éste es doloroso, si es preferible, para el paciente que no puede opinar, seguirlo o suspenderlo. Todo esto debe poder transmitirlo a la persona que se hace cargo del paciente para que ésta pueda tomar decisiones siempre acompañadas por el médico. Que el médico acompañe no significa que obligue, induzca, empuje, sino que esté presente para despejar dudas y mitigar miedos. Cuando se trata de decisiones que tienen que ver inmediatamente con la vida y la muerte del paciente, como podría ser la de suspender un tratamiento fútil, no existen normas médicas absolutas ni tampoco límites claros entre el deber y el poder. La única norma es ética: respetar la vida, pero sabiendo que esa vida no es solamente la biológica, sino que cada persona tiene derecho a su presente y su futuro (no importa su duración), y a vivirlo entre los que la rodean. Por ello, la necesidad del diálogo y consenso entre el médico y la familia, para saber cuál es la vida que hay que preservar y la importancia de que la familia manifieste conocimiento de cuál sería la voluntad del paciente en ese caso. Existe, además, una cuestión legal que también es necesario tener en cuenta, ya que no en todas las legislaciones está autorizado que ciertas prácticas, entre las que se encuentra la suspensión de tratamientos en enfermos terminales o en EVP, puedan decidir las los familiares.

En algunos casos, la situación del paciente requiere no sólo no hacer más sino dejar de hacer incluso lo que se venía haciendo

Suspensión de tratamiento

En algunos casos, la situación del paciente requiere no sólo no hacer más sino dejar de hacer incluso lo que se venía haciendo. La confortabilidad del paciente, asegurarse de que no se le está infligiendo más dolor, aconseja muchas veces suspender tratamientos fútiles no sólo por hacer sino que ya se estén llevando a cabo. Sin embargo, la califica-

Frente al paciente inconsciente y grave, con enfermedad irreversible y sometido a soporte vital: el médico debe conocer y poder manifestar el diagnóstico y el pronóstico del paciente a la familia, la cual decidirá acerca de los tratamientos que deben mantenerse o no

ción de fútil no puede provenir sólo del médico, sino que el paciente, en caso de estar lúcido, o la familia, deben coincidir con la calificación médica para retirar el tratamiento. Tanto la puesta en práctica de un tratamiento que mejorará el estado del paciente como el retiro de un tratamiento que sólo alarga la muerte y genera sufrimiento es un derecho de cualquier enfermo. Sin embargo, cuando, ante la inconsciencia del enfermo la que decide es la familia o algún otro, es preciso tener cuidado. En muchos casos los familiares piden al equipo médico que multipliquen los tratamientos que este equipo considera fútiles y, en otros, usando el concepto de futilidad, solicitan, por el contrario, que retiren tratamientos que no lo son, que pueden beneficiar al paciente generando mejoría y bienestar. Lo primero suele suceder frente a pacientes jóvenes, lo segundo frente a enfermos ancianos, solicitando que se los deje morir en paz. Es importante, frente a esto, recuperar el concepto de Callahan de

muerte prematura¹⁸ y relacionarlo con el de muerte en paz. Cuando un tratamiento es fútil, cuando la medicina ya carece de cualquier terapia médicamente efectiva, cuando pudo hacer e hizo todo lo médicamente útil para curar al enfermo o alargarle significativamente la vida, no se puede pensar que esa muerte sea prematura. En ese caso, la obligación del médico es la de acompañar a una muerte en paz, lo cual significa liberar al enfermo de todo lo que pueda perturbar esa paz. Por el contrario, cuando un enfermo, joven o viejo, pobre o rico, no es tratado de una enfermedad por la que debería ser tratado, sea porque se carecen de los medios o porque alguien solicita que no se haga, esa muerte es prematura y no podemos pensar en una muerte en paz.

Frente al paciente inconsciente y grave, con enfermedad irreversible y sometido a soporte vital: el médico debe conocer y poder manifestar el diagnóstico y, sobre todo, el pronóstico del paciente a la familia la cual decidirá acerca de los tratamientos que deben mantenerse o no. Otra es la situación frente a un paciente que goce de algún grado de lucidez, aunque sea menoscabada por la medicación calmante de dolores. En ese caso habrá que estar atento a su voluntad, sobre todo cuando su vida esté sostenida mecánica

18 Callahan, D., *The Goals of Medicine. Setting New Priorities*, The Hastings Center, New York, 1996

y farmacológicamente. El médico no puede decidir y actuar, excepto en una emergencia, sin el consentimiento del paciente o su familia. Y es derecho de ambos: del paciente cuando está consciente, de la familia cuando no lo está, suspender cualquier tratamiento.

Una de los cuestionamientos que se hacen desde la ética, es la suspensión de la alimentación y la hidratación. Se acepta interrumpir cualquier otro tratamiento, incluido el sostén respiratorio, excepto estos dos. El argumento es que tanto la alimentación como la hidratación son cuestiones naturales y que suspenderlos sería matar al paciente de hambre y de sed, por tanto se estaría practicando la eutanasia. Es importante que quede claro que la alimentación e hidratación en estos casos, son tratamientos, puesto que se llevan a cabo artificialmente. El paciente ni come ni bebe, sino que se le inyectan soluciones alimenticias e hidratantes del mismo modo que se hace con los medicamentos y con el oxígeno cuando lo requiere. Lo que se está practicando es suspensión de tratamientos. Veremos más adelante la diferencia con la eutanasia donde se mata con autorización legal.

Por otra parte, en el caso de los EVPermanente, la conclusión de la medicina es que las funciones sensitivas han desaparecido, de modo que podemos suponer, basados en esos estudios, que no sufren hambre ni sed. Si no se está matando al paciente, es decir no se está practicando eutanasia, ni haciéndolo sufrir, no hay objeción ética para suspender estos tratamientos. Ello no obsta para que esta práctica, como cualquier otra, deba pasar por la aceptación del paciente consciente o, en el caso de inconciencia, de la familia cuando esté autorizada legalmente.

Todos estos planteos están sujetos a la aceptación inicial de las definiciones médicas acerca de la vida y la muerte, y los estados intermedios que hemos descrito, que pueden ser cuestionados desde posturas filosóficas y antropológicas y, de hecho, lo son. Debe quedar claro que aceptar estos cuestionamientos significa impugnar toda la práctica médica de la manutención con vida a las personas por métodos artificiales.

Eutanasia

Es importante diferenciar la suspensión del tratamiento en el estado vegetativo permanente o ante la solicitud de un moribundo, de la eutanasia. Es necesario definir con la mayor precisión posible la eutanasia para que no haya confusiones a la hora de decidir. Para lograr esa precisión, haré referencia a la ley holandesa de eutanasia que establece claramente la diferencia entre dicha práctica y un asesinato. En ambos casos el actor quita la vida, en ambos casos puede ser un médico. ¿Cuándo un médico practica la eutanasia y cuándo un crimen? La ley holandesa denomina eutanasia a la acción de quitar la vida a una persona por parte de un médico bajo las siguientes condiciones: que haya sido

Es fundamental diferenciar la eutanasia de la muerte compasiva, del suicidio asistido y, sobre todo, del acto criminal de quitar la vida a una persona por propia decisión

solicitado al médico más de una vez por el paciente con conciencia y frente a testigos; que el paciente manifieste estar sufriendo dolores insoportables que el médico no puede evitar; que la enfermedad del paciente sea terminal y se calcule un corto lapso hasta su muerte; que se realice sin sufrimiento y frente a un testigo; que todo el procedimiento quede consignado en un informe que se presente a una comisión que lo autorice antes de realizarlo; que este informe quede archivado.

Está claro que todas estas prevenciones deben tomarse porque el médico está matando al enfermo y matar no sólo es un delito sino que se contrapone al juramento que hace todo médico de cuidar la vida. También está claro que la sociedad, por intermedio de la ley, autoriza a matar bajo condiciones precisas y explícitas y se hace cargo, se responsabiliza, de lo que le pide al médico y, por ello, no lo penaliza. Cuando un médico quita la vida de un paciente, sin que éste lo solicite conscientemente frente a testigos, o a un paciente que sufre pero su dolor puede ser paliado, o a un paciente que no está moribundo; cuando lo hace solo, sin testigos y sin que la autoridad legal lo sepa, está cometiendo un crimen.

Muchas veces, personas particulares o incluso médicos proporcionan lo que se denomina muerte compasiva o asisten a un enfermo que quiere suicidarse en lo que se denomina suicidio asistido. Ninguno de los dos casos tiene que ver con la eutanasia. Por ello es fundamental diferenciar la eutanasia de la muerte compasiva, del suicidio asistido y, sobre todo, del acto criminal de quitar la vida a una persona por propia decisión.

Muchas veces la suspensión de tratamientos fútiles a enfermos que lo solicitan o a pacientes en estado vegetativo permanente, se ha denominado eutanasia pasiva. Esto no es sólo un error sino una fuente de confusión que debe evitarse. Mientras en la eutanasia la intención es quitar la vida, en la suspensión de tratamientos fútiles lo que se busca es evitar agudizar el dolor y el sufrimiento del paciente. De hecho, suspender un tratamiento no significa dejar de cuidar al paciente sino todo lo contrario, significa permitir que sea la enfermedad la que mate al paciente, dejarlo morir como efecto de la enfermedad y procurar que lo haga en paz, sin dolor. La eutanasia, es un acto positivo de matar y, como tal, está prohibida en casi todo el mundo, excepto en Holanda, Bélgica, Luxemburgo y algunos estados en EEUU, donde es el Estado el que toma la responsabilidad de autorizar esas muertes.

La eutanasia debe ser autorizada por una ley expresa. En América Latina, muchas veces se ha solicitado que se legalice la eutanasia, lo cual implica desconocer el estado de la atención de la salud en nuestra región. Para que sea posible pensar en matar condicionadamente, es necesario antes garantizar la vida mediante sistemas de salud que no sólo atiendan a los enfermos sino que promuevan que las personas puedan proyectar vidas dignas.

Es sumamente importante diferenciar eutanasia y muerte digna, como ha dado en llamarse en Argentina a la autorización a suspender, a pedido del paciente o sus familiares, cualquier tipo de tratamiento, incluso la alimentación e hidratación. La suspensión de un tratamiento es simplemente que el médico deje de intervenir para evitar la muerte, la eutanasia es el permiso que la sociedad da a un médico, bajo ciertas circunstancias corroborables, para matar a una persona que así lo pide. Generalmente, las personas que piden que las maten es debido al dolor y sufrimiento que los aqueja. Por ello en Holanda fueron creados, en paralelo a la promulgación de la ley de eutanasia, los Hostels: establecimientos donde se trata a los enfermos terminales para evitar el dolor y el sufrimiento. Los cuidados paliativos, los tratamientos intensivos al dolor y el sufrimiento se han multiplicado en Holanda como alternativa al pedido de eutanasia, lo que ha provocado una disminución de esos pedidos.

Es importante también diferenciar la eutanasia del suicidio asistido, que es lo que está permitido en algunos estados de EEUU, Suiza y Australia. En estos casos, la muerte sobreviene por un suicidio, es decir es el paciente quien se da la muerte. La pregunta aquí es por la responsabilidad del médico que es quien pone al alcance del enfermo los medios para quitarse la vida y del Estado que lo permite. La diferencia con la eutanasia es que en el suicidio médicamente asistido la transitividad del acto es menor que en la eutanasia ya que, si bien el médico receta un medicamento que en dosis elevadas es mortal, el paciente decide si va a obtener dicho medicamento y posteriormente ingerirlo. La última decisión está en manos del enfermo, mientras en la eutanasia la muerte llega de manos del médico. De hecho, en EEUU un alto porcentaje de pacientes terminales que piden suicidarse finalmente no lo concretan y fallecen de muerte natural.

Es sumamente importante diferenciar eutanasia y muerte digna, como ha dado en llamarse en Argentina a la autorización a suspender, a pedido del paciente o sus familiares, cualquier tipo de tratamiento, incluso la alimentación e hidratación

El suicidio es una cuestión con muchas variables, desde la psicológica, pasando por la social y legal y terminando en la médica. De modo que no es el lugar de dilucidar sus aristas éticas. El problema en este caso es que el suicida involucra a un médico y la pregunta es por qué lo hace. Hay muchas maneras de suicidarse sin involucrar a un médico en ello. Si alguien que no está moribundo quiere realmente morir, está lúcido y está sujeto a tratamientos médicos, puede pedir que se suspendan esos tratamientos, puede dejar de comer y beber, solicitar calmantes para no sufrir el dolor del hambre y la sed y morirá finalmente como consecuencia de ello. En realidad podría hablarse de suicidio asistido en los casos en que las personas no son moribundas pero están imposibilitadas de procurarse los medios para un suicidio, como sería el caso de un parapléjico. Si alguien que tiene autonomía de movimientos quiere suicidarse no necesita a un médico. Se habrá suicidado, pero sin involucrar a otro en ese acto. Los reclamos de quienes quieren morir no son para que suspendan los tratamientos que los mantienen vivos, sino para que los maten o les den los medios para matarse. Es decir, reclaman que otro, la sociedad, se haga responsable de un acto destructivo que ellos han elegido para sí mismos.

Bibliografía recomendada

- Belderrain, L.: "El equipo de salud y la terminalidad". *Quirón*, 1990; Vol.36, Nº 5, pp.22-24.
- Callahan, D., *The Goals of Medicine: Setting New Priorities*, The Hastings Center, New York, 1996
- Elías, N., *La soledad de los moribundos*, Fondo de Cultura Económica, México, 1987.
- Gherardi, C. R., "Eutanasia. Propuesta para una definición restrictiva", Bergel, S., (coord.) *Revista Jurídica de Buenos Aires, Bioética y Derechos Humanos*, Lexis Nexis Argentina, 2006, pp. 209-224.
- Gherardi, C. R., "La muerte cerebral. Treinta años después, tiene el mismo significado?", *Quiron*. Vol 30, Nº 1 Marzo 1999, pp. 70-79
- Gherardi, C. R., *Vida y Muerte en Terapia Intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones*, Edit. Biblos, Bs. As. 2007.
- Jonas, H., "Muerte cerebral y banco de órganos. Indefinición de la muerte" en Jonas, Hans, *Técnica, medicina y ética: La práctica del principio de responsabilidad*. Barcelona, Paidós, 1996, pp. 129-241
- Pfeiffer, M. L., "La muerte" en Garay, Oscar, *Bioética para Medicina, Ad hoc*, Buenos Aires, 2008.
- Pfeiffer, M. L., "Decisiones al final de la vida. Retiro del soporte vital", *Quirón*, La Plata, Vol. 39, Nº 1/2, 2008, pp.70-76.
- Shewmon, D. A., *The Metaphysics of Brain Death, Persistent Vegetative State and Dementia*, *The Tomist*, 1985, Num 49, pp. 24-80.

Casos de debate

Caso de muerte cerebral: Robyn Benson

Los médicos de un hospital canadiense mantuvieron con vida a una mujer embarazada, un mes después de que certificaran su muerte cerebral, para permitir que pudiera dar a luz, mediante cesárea, a petición de su marido. Robyn Benson, de 32 años y embarazada de cinco meses, sufrió una hemorragia cerebral y fue declarada muerta cerebralmente un día después. A petición de su esposo, Dylan Benson, los médicos de un hospital de la provincia de Columbia Británica, en la costa del Pacífico canadiense, mantuvieron con vida su cuerpo a la espera de que el feto cumpliera 34 semanas de gestación y pudieran practicar una cesárea.

Comentario

Las posibilidades que ha abierto la tecnociencia permiten estos casos en que una persona muerta puede ser mantenida viva para permitir que otra nazca. Al realizar esta práctica estamos ante varios conflictos éticos. Desde el punto de vista de la autonomía: para considerar que la mujer sigue manteniendo todos sus derechos respecto del feto se debe pensar que está viva y, sin embargo, está muerta. En este caso se está tratando a un muerto como un vivo, sin embargo, un vivo que no puede decidir. ¿Se deben tomar decisiones de la magnitud de seguir un embarazo sin poder conocer los deseos de la madre? Podríamos decir que sí, si los hubiera expresado con anterioridad, lo cual sería bastante extraño dado lo inusual del caso. Si se rechaza el consentimiento presunto por parte del Estado, respecto de la donación de órganos como una manera de dominio sobre otro, en este caso también podría pensarse que se presume que la mujer aceptaría dar a luz un niño de esta manera, sin tomar en cuenta lo que ella podría haber considerado, por ejemplo, que será un niño sin madre. Por otra parte, podríamos pensar que se está utilizando a esa mujer como un objeto, en este caso un útil para dar vida al niño, y no como un fin en sí misma. Se está pensando claramente en la madre como una máquina alimentadora y mantenedora de un feto. Esto contradice una regla ética primordial que es el respeto al otro como tal y que se está impidiendo por medios de artificios que muera, negándole la dignidad de la muerte para poder utilizarla para mantener un embarazo. Se está utilizando un cadáver para cumplir con un deseo que no se puede atribuir fehacientemente a la persona que murió. Otra cuestión a tener en cuenta es que se está poniendo en riesgo la vida de un ser humano, en este caso el feto, sometiéndolo a procedimientos experimentales que, de ninguna manera, pueden garantizar que no afecten su desarrollo. Por otra parte,

no es un dato menor lo que significa un procedimiento como éste desde el punto de vista económico, sobre todo porque es imposible garantizar los resultados. Además, sea que esto se realice en un sistema público o privado, se están asignando recursos del sistema para un problema de salud excepcional, en vez de utilizarlos para cubrir prevención y atención de enfermedades de mayor prevalencia.

Caso de estado vegetativo permanente: Marcelo Diez

Marcelo Diez sufrió en Argentina un accidente en su moto, el 23 de octubre de 1994, cuando tenía 30 años, que le ocasionó “un traumatismo encéfalo craneano severo, politraumatismos graves y epilepsia post-traumática” por los que debió ser sometido a “diversas intervenciones quirúrgicas y tratamientos médicos” hasta que, al año siguiente, “se le diagnosticó estado vegetativo persistente”. Marcelo era contador, sus hobbies eran el ski, la natación, y la pesca. También le gustaba escalar y hacer trekking.

Su cuerpo y consciencia quedaron prácticamente paralizados. La familia Diez insistió en que lo dejaran morir. El insistente pedido de sus hermanas para que lo desconectaran recibió el apoyo de la Procuraduría General de la Nación argentina, que convalidó el pedido basándose en el derecho a la “autonomía personal”. Sin embargo tiene como contrapartida la oposición de la Iglesia y el ministerio de Salud de la provincia de Neuquén. En 2011, los comités de bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, del INCUCAI y del Ministerio de Salud provincial afirmaron que su estado era “irreversible”.

Cuando en 2012 se sancionó la ley nacional de Derechos del Paciente, que contempla la muerte digna, los Diez creyeron que todo había terminado, que por fin lograrían “el retiro, cese y abstención de todas las medidas de soporte vital que lo mantienen con vida en forma artificial: tanto los tratamientos terapéuticos que se le proveen ante sus complicaciones de salud como la alimentación e hidratación parenteral”. Ante la negativa de los médicos, efectuaron el planteo judicial. A pesar de que el Tribunal Superior de Justicia de Neuquén aceptó el pedido, el curador designado para el juicio y el representante del Ministerio Público de Incapaces interpusieron recursos extraordinarios. La Iglesia hizo lo suyo, oponiéndose a la desconexión de Marcelo, argumentando que “está vivo”.

Comentario

En primer lugar, el diagnóstico de estado vegetativo persistente es erróneo. Luego de un año, ese estado pasa a permanente, condición que hace irreversible la situación. Por otra parte, hay un comentario legal que no puede evitarse. Este caso sucede aún hoy en Argentina, donde la ley 26.742 de derechos del paciente afirma: “Entiéndese por consen-

timiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:... El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable”. Esta ley fue modificada en 2012 para permitir lo que se denomina una muerte digna, es decir, una muerte en paz, sin sufrimiento ni dolor y que permita que los tratamientos que recibe un paciente cuyo estadio es terminal irreversible e incurable, sean retirados para permitirle morir. Su fundamento es ético, en tanto y en cuanto busca el mayor cuidado para el enfermo así como el respeto de su voluntad y dignidad. Quien decide mantener o suspender tratamientos médicos es el enfermo y, cuando él no pueda hacerlo por sí mismo, quienes sean depositarios de su voluntad. Normalmente se considera que éstos son sus familiares directos, en razón de haber compartido su vida. Sin embargo, puede cuestionarse esto y pensar que un familiar directo no quiere lo mejor para el paciente y hacer un cuestionamiento legal. En ese caso, el juez decidirá quién puede ser el portavoz del paciente.

Esto es lo que sucedió en este caso, donde las decisiones de la familia no son escuchadas por ser consideradas por los representantes de la atención médica como dañinas para el paciente. La mayor obligación del médico es escuchar y aceptar la voluntad del enfermo, cuando este manifiesta dónde se halla su bienestar. Esto tiene un límite que es el derecho a la vida que debe ser respetado por el enfermo y el médico. El enfermo no puede pedir que el médico le quite la vida. Lo que sí puede pedir es que lo deje morir cuando la medicina ya no puede evitarlo, es decir, que se suspendan los tratamientos. Los médicos, en este caso, se niegan a suspenderlos, especialmente la alimentación y la hidratación, afirmando que retirar esos medios mecánicos equivale a un asesinato. En el mismo sentido se ha expedido frente al juez el Ministro de Salud de la provincia de Neuquén, quien señaló: “ningún médico va a asumir la responsabilidad de dejar de proveer de alimentación y agua a Marcelo Diez”.

En este caso falta la comprensión de que estos enfermos se mantienen vivos artificialmente y dos de los artificios o tratamientos son la alimentación y la hidratación que se les proporciona mediante sondas por las que se incorporan al cuerpo compuestos alimenti-

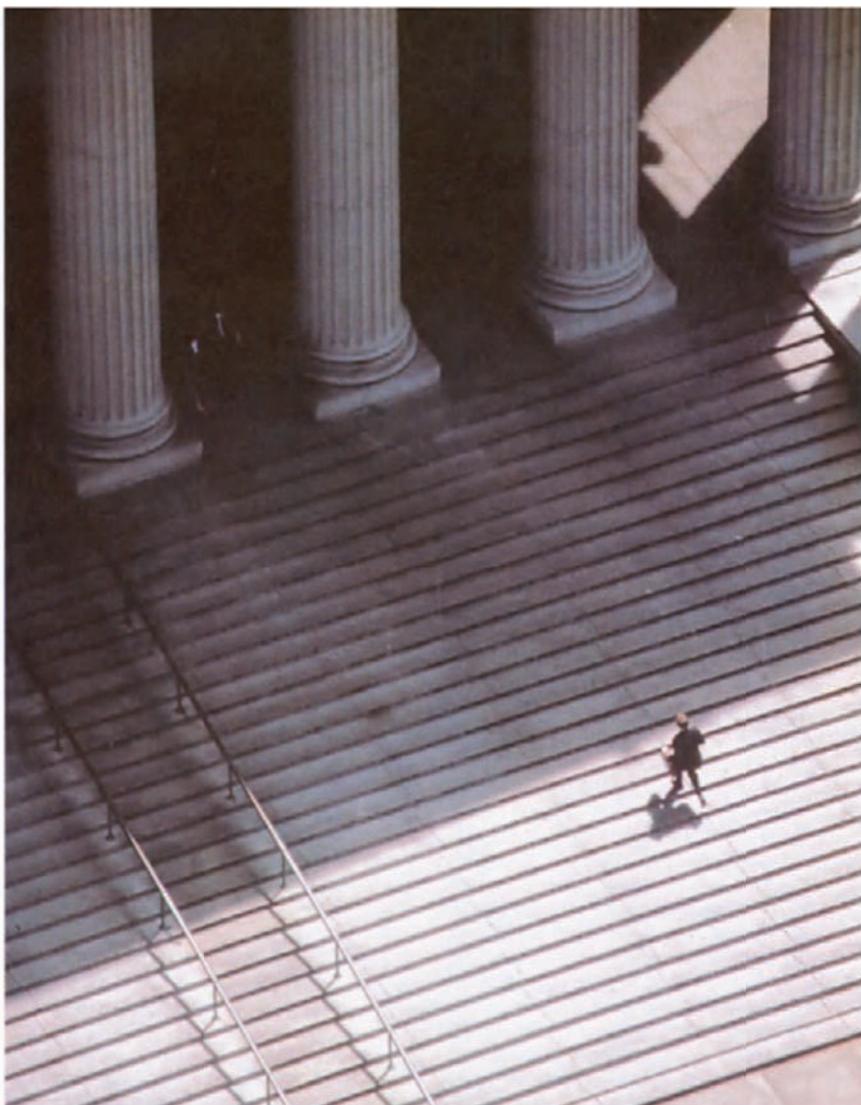
cios e hidratantes que no son “comida” ni “bebida”. Por otra parte, si estos tratamientos se suspenden, los enfermos no sufren ni hambre ni sed, por lo cual ese retiro no es traumático. Tanto los médicos como el ministro toman a tratamientos artificiales como comportamientos naturales. Desde el punto de vista bioético, la primera obligación del médico es cuidar al paciente. Cuando no puede salvar la vida debe evitar el dolor y el sufrimiento. Quien establece en qué consiste la vida es el paciente y, en su ausencia, quien, por su cercanía, pueda manifestarlo. Quienes intervienen en nombre del paciente son, en este caso, sus hermanas, quienes solicitan dejarlo morir dignamente, es decir, suspender todo tratamiento que lo mantenga vivo artificialmente y permitir que la muerte llegue.

Esta exigencia bioética está sostenida legalmente por la ley de muerte digna en Argentina, que permite la suspensión del tratamiento a pedido de un familiar cercano, incluso la hidratación y la alimentación. Frente a una afirmación tan explícita de la ley, tanto el juez como el equipo médico deberían revisar su posición. En caso de que no existiera una ley que asumiera los compromisos éticos que deben cumplir los agentes de la Justicia y de la medicina, debería poder recurrirse al derecho a una muerte en paz, dado que ningún tratamiento médico es inocuo, en primer lugar, y que los familiares se presentan como portavoces de la voluntad del enfermo. Por otro lado, la obligación profesional del médico es la de cuidar la vida y no la de mantener la vida biológica. La vida que está viviendo esa persona carece de un elemento fundamental que es la posibilidad de proyectarse hacia el futuro, que es lo que marcan las hermanas al solicitar que se le permita morir.

El derecho de la medicina a entrometerse en los cuerpos sólo es posible ejercerlo con la aceptación del enfermo y no es absoluto en el sentido que tiene como límite la muerte. De modo que el enfermo tiene derecho a vivir y a morir. Cuando se pone en manos de un equipo de salud, lo primero que está reclamando es que nadie cause su muerte, lo que puede entenderse como que se lo mantenga con vida. Pero eso no significa necesariamente evitar la muerte; no significa seguir tratando cuando no puede mantenerse la vida, no en el sentido biológico, sino en cuanto posibilidad de relación con el mundo y los demás, y capacidad de proyectarse al futuro. Lo que reclama un paciente es no ser matado pero también permitirle morir sin impedimentos cuando no puede devolverse la vida.

La medicina no puede disponer de la vida y de los órganos. Sólo aquel que vive puede hacerlo. El enfermo tiene derecho a vivir y a morir, y nada autoriza a la medicina a evitar la muerte cuando ello no significa garantizar la vida, como sucede en este caso. Los argumentos con que contamos para afirmarlo provienen de la misma medicina, de modo que es una negación de su obligación de cuidar la vida mantener artificialmente viva a una persona.

“¿Cómo permitir
que el Estado
asuma sus
responsabilidades
hacia la sociedad
dejando al mismo
tiempo a los
investigadores la
posibilidad de
proseguir sus
investigaciones?”



En el almacén del cuerpo humano

¿Iremos pronto a abastecernos de órganos y tejidos en una especie de almacén de accesorios humanos alimentado por “piezas de repuesto” cada vez más numerosas?

por Ezra N. Suleiman

■ No eran muchas las certezas que poseíamos y he aquí que los progresos científicos de estos últimos años han venido a cuestionar las más fundamentales —las que tienen que ver con la vida y la muerte. Como observa Andrew Kimbrell en un reciente ensayo, *Human body shop* (El supermercado del cuerpo humano), “la ingeniería genética y sus consecuencias comerciales desembocan en algunos de los interrogantes más graves que se hayan planteado nunca a la humanidad: ¿Qué es la vida? ¿Qué significa

pertenecer al género humano? ¿Tienen derecho los científicos a erigirse en coadministradores de la evolución? ¿Cómo definir la muerte, y decidir lo que hace que la vida valga la pena de ser vivida? ¿Estamos dispuestos a aceptar un ‘supermercado’ de órganos y de tejidos humanos, de genes, e incluso de niños?”

La ingeniería genética, además de plantear interrogantes fundamentales sobre el significado de la vida y la muerte, ha puesto en tela de juicio nuestras ideas preconcebidas sobre el proceso

Los trasplantes de órganos y tejidos

La tecnología asociada a la medicina nos ha introducido en una serie de prácticas, cuyo sustento antropológico, es un ser humano dual, cuyo cuerpo es una especie de máquina compleja que puede ser reparada cada vez de manera más perfecta. Esto ha generado y sigue generando fuertes críticas a la medicina desde el punto de vista antropológico, por una visión parcializada del hombre y de tipo positivista sobre la enfermedad. La bioética no puede ignorar estas críticas y debe tenerlas en cuenta a la hora de analizar éticamente estas prácticas. Pero tampoco puede ignorar que en la actualidad cada 27 minutos alguien en el mundo recibe un órgano trasplantado y cada 2 horas un ser humano muere por no obtener el órgano que imperiosamente necesita. De modo que, más allá de las objeciones antropológicas, es necesario buscar salidas éticas para que esta práctica no se convierta, como muchas otras, en un campo de puro intercambio comercial.

El trasplante es la expresión más acabada de la mencionada concepción de la medicina. Sólo pensando al cuerpo como una máquina compuesta de partes removibles y reemplazables fue posible imaginar una técnica que lo lograra. El trasplante es un procedimiento que se emplea frente a la insuficiencia terminal de un órgano, es decir, un órgano que no tiene ninguna posibilidad de recuperación. El órgano trasplantado reemplaza y asume la función del órgano dañado del receptor, salvándole la vida o mejorando su calidad de vida. Como es un procedimiento de alto riesgo y costo vital no se debe propender al trasplante cuando hay otros medios terapéuticos para obtener beneficios comparables.

Existen autotrasplantes, con órganos del mismo individuo (por ejemplo, de piel); alotrasplantes, entre humanos que son genéticamente diferentes; isotrasplante, entre humanos genéticamente idénticos, como los gemelos univitelinos, y xenotrasplantes, cuando el donante y el receptor son de diferentes especies.

La técnica se viene perfeccionando y va incorporando nuevas piezas corporales a ser reemplazadas. Así, hoy pueden trasplantarse: elementos del sistema osteoarticular, piel, globo ocular (córneas y escleras), tejidos del oído medio y externo, duramadre, elementos del sistema nervioso periférico, médula ósea, cordón umbilical, corazón, vasos, estructuras valvulares, riñón, uréter, órganos dentarios erupcionados y no erupcionados, membrana amniótica, páncreas (parcial), hígado (segmentos), pulmón (segmentos), intestino (segmentos).

Una cuestión importante a la hora de reflexionar éticamente es la calidad de los donantes: pueden ser vivos o cadavéricos. En el primer caso, se le extrae el órgano mientras el donante está vivo, de modo que, para que pueda sobrevivir después del procedimiento, el órgano o tejido extraído debe ser renovable o no esencial para la vida; por ejemplo, un

solo riñón de una persona que tiene un par de riñones normales, la sangre, la piel, la médula ósea y los lóbulos del hígado o el pulmón, pueden ser trasplantados de esta manera. Además, se debe considerar que la donación no represente un riesgo inaceptable para la propia salud del donante.

Se denomina donante cadavérico a la persona muerta por causas traumáticas, paro cardíaco o hallarse en estado de muerte encefálica. Un donante se halla en estado de muerte cerebral o encefálica cuando puede diagnosticársele el cese irreversible y permanente de las funciones de todas las estructuras cerebrales. La muerte encefálica se certifica a partir de los signos neurológicos y no del paro cardiorrespiratorio. Para ello, se debe demostrar la causa de la muerte: certificando la gravedad y extensión de la lesión encefálica, el paro respiratorio definitivo, la pérdida definitiva de las funciones y reflejos encefálicos como ausencia de respuesta a la luz o el dolor e inactividad encefálica certificada... Esto se comprueba a través de estudios adicionales, como un electroencefalograma plano que muestre desaparición de la actividad eléctrica cerebral o estudios que muestren ausencia definitiva de circulación cerebral.

El sujeto en muerte encefálica va a llegar indefectiblemente, en breve plazo, al paro cardíaco, dado que es mantenido respirando en forma artificial y su situación es irreversible, por ello se lo denomina “donante a corazón batiente”. Debe dejarse en claro la diferencia de este estado con el de coma o estados vegetativos en los que la persona está viva. En este caso, los órganos que se van a trasplantar se mantienen vivos hasta el trasplante, mediante técnicas de ventilación artificial y el uso de drogas específicas que permiten que el corazón siga latiendo e irrigando los órganos a ser trasplantados.

También se pueden extraer órganos y tejidos de un individuo que ha sufrido un paro cardíaco. En este caso la mayor dificultad es establecer el tiempo que debe transcurrir entre la detención del corazón en forma definitiva a la ablación y al trasplante para que los órganos, especialmente el corazón, sean aptos. Los donantes en asistolia que han sufrido un paro cardíaco suelen ofrecer un mejor pronóstico en trasplantes de riñón y de hígado que los donantes en estado de muerte cerebral, ya que no han estado hospitalizados previamente.

Una de las cuestiones que determina el fracaso de la práctica desde el punto de vista médico es el rechazo del órgano por parte del receptor. Para minimizar ese efecto es necesaria, como una de las condiciones para hacer el trasplante, la compatibilidad entre donante y receptor. El rechazo tiene que ver con el funcionamiento del sistema inmune que es el que dice cuánto soporta de extraño el cuerpo. Cuando el sistema inmune reconoce ciertas células como extrañas las considera invasoras y ataca el órgano trasplantado para matarlo, produciendo una conmoción en todo el organismo. Para reducir ese riesgo

y la severidad del rechazo, se busca un donante que comparta con el receptor la mayor cantidad de antígenos que pueden generar una respuesta inmune, buscando lo que se denomina histocompatibilidad. Una de las expresiones que comprueba la compatibilidad es el grupo sanguíneo.

Hay diferentes tiempos durante los cuales puede manifestarse el rechazo: desde pocos minutos posteriores al trasplante hasta años en lo que es un proceso crónico de rechazo que, en caso de no poder ser detenido, termina matando al órgano. El procedimiento que determina el grado de compatibilidad de ambos organismos es previo a cualquier otro. De todas maneras, aunque exista compatibilidad, posteriormente al trasplante la persona receptora debe recibir fármacos inmunosupresores, para evitar que el órgano sea reconocido como extraño y se produzca un rechazo. El uso de esos medicamentos será de por vida.

Cuestiones bioéticas

Es necesario que los países establezcan y reglamenten un sistema sostenido sobre el respeto del donante y el receptor, dentro del cual la medicina debe llevar adelante sus protocolos para el trasplante. Estas leyes no pueden olvidar los derechos fundamentales del paciente y tender, sobre todo, a su protección considerando las objeciones éticas que pueden hacerse a esta práctica. El sistema que funciona con mayor equidad es el que unifica la colecta y distribución de órganos. Cuando hay una única institución responsable que se ocupa de establecer los criterios que regulan de manera precisa el procedimiento de ablación, el procesamiento, conservación, almacenamiento y distribución de los órganos se garantiza la igualdad en el tratamiento de los órganos, los donantes y los receptores. Las leyes deben centrarse en la transparencia y la publicidad de los procedimientos, como: tener control sobre los posibles donantes y receptores, tener control sobre los números de ambos, tener procedimientos para verificar la muerte cerebral con la mayor evidencia posible, contar con equipos diferentes de diagnóstico, ablación y trasplante para evitar la manipulación interesada de los órganos. Una de las cuestiones clave a la hora de pensar los recaudos éticos, es mantener la igualdad en la distribución de los órganos. En ese sentido, se pueden buscar procedimientos públicos lo más igualitarios posible en cuanto a figurar en las listas, en la clasificación de necesidades y en la estipulación de

Es necesario que los países establezcan y reglamenten un sistema sostenido sobre el respeto del donante y el receptor, dentro del cual la medicina debe llevar adelante sus protocolos para el trasplante

prioridades. La ley deberá tener en cuenta **criterios bioéticos**, que aseguran la accesibilidad y transparencia, garantizando la igualdad de oportunidades y la equidad distributiva entre todas las personas inscritas; **criterios médicos**, que contemplan la situación clínica del paciente y la compatibilidad entre donante y receptor y **criterios de regionalidad**, que tienen como objetivo acortar los tiempos de isquemia y establecer equilibrio distributivo entre los pacientes de todo un país. Es prioritario mantener la igualdad de oportunidades, aunque existen las urgencias o emergencias. Esto obliga a pensar en la influencia de los medios a la hora de establecer prioridades de pacientes a trasplantar, por ejemplo, o de la obtención de órganos. Dentro de un sistema justo, esa influencia debiera ser nula. Sin embargo, con plena conciencia del poder de los medios de comunicación, sí podría plantearse cuál debería ser su rol frente a situaciones de injusticia o simplemente frente a la necesidad de obtención de órganos para trasplantes.

El recaudo bioético del consentimiento debe también ser considerado a la hora de establecer leyes, teniendo en cuenta que es diferente para el receptor un donante vivo o un donante muerto. Otra cuestión a considerar, que varía según las circunstancias, es el nivel de daño aceptable, la exigencia de veracidad en todo el procedimiento y, sobre todo, los recaudos a tomar para que no se convierta en una práctica comercial.

Trasplantes de donante vivo

Los trasplante más problemáticos desde el punto de vista ético son los que se hacen con un donante vivo. Hay que tomar en cuenta, que ante la carencia de órganos, se ha incrementado la demanda de este tipo de trasplantes, a pesar de que la OMS considera que es preferible el trasplante cadavérico.

En este caso, los recaudos éticos a tomar tienen que ver con la integridad y la libertad del donante. Éstas son preservadas cuando no hay grave perjuicio a su salud. Por ello el médico, que es tratante del receptor, debe asumir frente al donante las mismas obligaciones de cuidado que frente a su paciente. Debe informarle las secuelas físicas y psíquicas ciertas y posibles que puede sufrir, la evolución previsible y las limitaciones resultantes de la donación. En este caso, el médico está proponiendo una intervención sobre el donante, que necesariamente le causa un perjuicio: está realizando una intervención quirúrgica sobre una persona sana para quitarle un órgano sano o parte de él. El donante vivo siempre sufre una pérdida, un daño físico irreparable, por lo cual la mínima obligación es informarle fehacientemente sobre la incidencia de la pérdida en su vida futura. Es inadmisibles que, en beneficio del receptor, que es su paciente, el médico tratante provoque discapacidad, disfunción o atente contra la salud y la vida del donante. Además de la información, el médico debe preservar al donante de exposiciones inútiles y de experiencias de fracaso,

Éticamente hablando, los menores y los discapacitados mentales, no pueden ser donantes pues la donación sólo puede ser personal

proponiendo el trasplante sólo cuando hay perspectivas de éxito. El costo debe ser retribuido con creces por el beneficio.

El dador siempre debería ser una persona capaz, en la mayoría de edad y en pleno uso de las facultades mentales. Dentro de las excepciones, algunos países permiten la donación de médula ósea proveniente de menores de edad o de incapaces, con destino a parientes determinados como padres o hermanos. Éticamente hablando, los menores y los discapacitados mentales, no pueden ser donantes pues la donación sólo puede ser personal. No se acepta la decisión sobre el propio cuerpo por parte de otro. De permitirlo, habrá que establecer pautas para evitar el abuso. La relación entre el donante y el receptor debe ser de orden genético, legal o emocional. Así, sólo pueden donar parientes consanguíneos, por adopción o afinidad, variando entre legislaciones el grado del parentesco. Suele incluirse entre los receptores a los cónyuges, siempre y cuando la duración de la relación sea de entre 2 y 5 años como mínimo, variando si existen hijos. En algunas legislaciones también se acepta la donación entre parejas homosexuales. Este condicionamiento es una precaución para evitar la comercialización de órganos. Otra condición pensada en el mismo sentido es la exigencia de la gratuidad absoluta de la donación. El acto jurídico que está a la base de una entrega de órganos no es contractual sino de contenido extrapatrimonial y bilateral. No hay obligación en la donación, no tiene que ver con intercambio alguno, ni debe esperar recompensa alguna. Por ello, el consentimiento puede ser revocado “hasta el instante mismo de la cirugía”. No hay obligación legal ni moral de continuar con una donación si hay arrepentimiento. En países latinoamericanos como Argentina, Colombia, Ecuador y Panamá se establece un lapso de tiempo mínimo entre el momento en que el donante vivo otorga su consentimiento y el momento de realizar la ablación, que es de 24 hs, excepto en Argentina donde es de 48 hs. En algunos casos, las legislaciones coinciden en prohibir la donación. Por ejemplo, en el caso de las embarazadas, por el mismo principio que prohíbe la donación a menores y discapacitados: porque la madre no puede disponer de la salud de su hijo.

Con la misma precaución se debe tratar al receptor. También a él se le debe proponer el trasplante cuando no haya ninguna otra opción terapéutica posible. Se le debe informar detallada y reiteradamente sobre la complejidad y los riesgos del procedimiento, así como la dimensión de las perspectivas de éxito, no olvidando los porcentajes que manejan los trasplantólogos. Y algo fundamental que forma parte de la obligación de veracidad

que tiene el equipo de trasplante: el trasplante no es una cura de su enfermedad, sino que es un modo de volverla crónica, lo que significa que seguirá siendo un enfermo dependiente de medicamentos y cuidados médicos. La cuestión de los costos del procedimiento en los sistemas donde no es gratuito no es un dato menor, sobre todo porque se debe informar del costo total para que no haya sorpresas.

La donación debe ser un acto voluntario de solidaridad y de ninguna manera ese acto puede ser impuesto

Donante cadavérico

Respecto de las donaciones pos mortem, hay que tener en cuenta que el cadáver no es una cosa y debe ser tratado con respeto y cuidado. Se le debe un reconocimiento análogo al de la persona antes de morir. Por ello, sólo puede ser donante cadavérico la persona que muere. Nadie tiene potestad sobre su cadáver, excepto él. Cuando se les pregunta a los familiares por la donación, lo que debe quedar claro es que lo que se les pregunta es por la voluntad del difunto, no por la propia: la decisión de los familiares sólo puede ser atendida en tanto sea subrogación de la del muerto. En este sentido toda persona puede disponer de su cadáver: para empleo científico, para ser cremado, para ser enterrado, para ser donado y debe tomar los recaudos en vida para que esa voluntad sea respetada.

Como conserva la dignidad del cuerpo, el cadáver no puede ser vendido. En consecuencia, no puede aceptarse bajo ningún concepto la comercialización de órganos, pues es abrir la puerta a la comercialización de las personas. Comprar o vender personas es negarles su dignidad, es decir, dejar de reconocerlos como seres humanos y tratarlos como cosas, como medio para satisfacer intereses ajenos al del cadáver o la persona viva. No es una cuestión de montos, como algunos lo plantean, sino de reconocimiento del valor del ser humano en su dignidad de tal.

El donante cadavérico debe haber realizado en vida un consentimiento explícito, donde autoriza a disponer de su cadáver para trasplantes. El consentimiento a la donación post mortem puede ser explícito o implícito. Es decir, puede haber sido documentado o no documentado, por ejemplo, mediante comentarios familiares y amicales, o actitudes públicas tomadas en vida. Cualquiera de las dos opciones: donar o no donar, puede ser revocable porque depende del ejercicio libre de la voluntad.

Un apartado especial merece el concepto de donante presunto, que puede ser cuestionado éticamente. Se denomina de esa manera al consentimiento que la sociedad y, en su nombre el Estado, presume ha sido dado porque la persona fallecida no ha dejado ningún documento donde se niegue a la donación. Ante la falta de negación explícita la comuni-

**La comercialización
y el tráfico de órganos
se ha convertido,
en algunos países
asolados por la
pobreza y con
legislación escasa,
en un nuevo modo de
explotación**

dad se apropia del cuerpo, de la persona, al imponer una decisión voluntaria donde no la hay, bajo la excusa de la necesidad de órganos para trasplante.

La donación debe ser un acto voluntario de solidaridad y de ninguna manera ese acto puede ser impuesto. No es la sociedad la que debe establecer cuál es el bien que una persona debe elegir y mucho menos negar la posibilidad de la actitud dubitativa, que es aquella en la que aún no se ha tomado ninguna decisión. La lógica que impera en el consentimiento presunto, es que si alguien no dijo que no, dijo que sí. Esto, desde el punto de vista lógico, es inadmisibile, pues la afirmación no puede surgir de la no

negación ya que es un acto positivo que estaría naciendo de una negación negada.

Por otra parte, el acto voluntario es siempre positivo, es siempre decir sí: sí a donar, sí a no donar. Y, éticamente hablando, es indebido obligar por parte de la autoridad a la solidaridad. Hacerlo es un acto de violación a la libertad. Todo acto solidario implica un compromiso, es decir, una promesa mutua de compartir la vida, que no puede ser impuesta. El consentimiento presunto no es revocable, lo cual lo hace no voluntario.

Turismo de trasplantes

En relación con esto último, en Aguascalientes, la Sociedad de Trasplante de América Latina y el Caribe y otras asociaciones nacionales plantearon como uno de los mayores desafíos éticos para los particulares y las políticas, el llamado turismo de trasplante.

El procedimiento que lo posibilita es la donación de donante vivo que en muchos países tiene una reglamentación laxa, que abre la puerta a la realización de operaciones comerciales enmascarándolas como donación entre familiares o amigos. Asimismo, hay operadores comerciales disfrazados de bioeticistas que hablan de las necesidades que tienen los que venden sus órganos, y el beneficio y la oportunidad de mejorar su vida que habilitaría esta práctica. En esos discursos se hace hincapié en la autonomía y en la propiedad del cuerpo, argumento semejante al de ciertos defensores del aborto y la eutanasia. Pero lo que hacen todos estos discursos es mentar pseudoargumentos bioéticos entre los que se encuentra recurrir al derecho a la “libre disposición de los cuerpos” para fortalecer el beneficio de unos usando a otros, es decir, contradiciendo el mandato ético de tomar al ser humano como fin y nunca como medio. De esta manera, enmascaran un negocio que, además de ser inmoral, es ilícito, en el cual ni siquiera son las personas

pobres necesitadas de dinero las que se benefician con la venta de sus órganos, sino los intermediarios de este tipo de ventas. Los que se enriquecen son los que venden y compran órganos y las clínicas que los trasplantan. La comercialización y el tráfico de órganos se ha convertido, en algunos países asolados por la pobreza y con legislación escasa, en un nuevo modo de explotación.

Uso de inmunosupresores

Por último, en Aguascalientes se planteó el uso debido de los inmunosupresores. Estos constituyen una categoría de fármacos que presentan características especiales que los hacen diferentes a otros grupos terapéuticos. Nadie duda que este medicamento, que es clave para los trasplantes, como cualquier otro, debe ser de eficacia comprobada, mediante un proceso definido y avalado por una institución científica-académica. La pregunta que se hizo en Aguascalientes, ante la propuesta de incluir medicamentos genéricos incorporándolos al mercado como un sistema de abaratar los costos, es si esa incorporación se contradice o no con dicha exigencia. Está claro que la industria farmacéutica mantiene cautivo un mercado constituido por los estados, en el cual no existe regulación sobre los precios del medicamento.

La incorporación al mercado de los genéricos ha suscitado una polémica respecto de si es posible un intercambio entre innovadores y genéricos. Es un debate universal y, hasta el momento, no existe suficiente información bibliográfica acerca de la seguridad terapéutica de los genéricos inmunosupresores y, menos aún, sobre los resultados de la intercambiabilidad de los mismos. No soluciona la cuestión que el paciente acepte el genérico, como insinúa el documento de Aguascalientes. Lo único que hace esta respuesta al problema es pasar la responsabilidad al paciente, cuando hay otros responsables que deben tomar cartas en el asunto: los laboratorios, los Estados y los trasplantólogos. El paciente es el último eslabón y cuando el medicamento llega a él, debe ser el mejor. Lo deseable sería una regulación de los Estados sobre los precios de estos medicamentos y de todos los demás, para evitar la codicia que engrandece a la industria farmacéutica convirtiéndola en un centro de poder generador de corrupción a veces inamovible.

No cabe ninguna duda de la urgencia de asegurarse el estándar de mayor calidad de los genéricos para que puedan ser una opción válida, pero ello no implica que los Estados no deban inmiscuirse a la hora de establecer precios a los medicamentos. Lograrlo permitirá un avance en el tratamiento de muchas enfermedades y, sobre todo, respecto de los trasplantes. Las autoridades de salud deben ser las que definan políticas que garanticen la mejor cobertura universal del tratamiento inmunosupresor.

Derechos del trasplantado

Una vez trasplantado un enfermo, la sociedad que le posibilitó una vida futura, tiene la obligación ética de hacerse cargo de que ese futuro no sea una utopía. De modo que no sólo tiene obligación con el donante para que pueda planear un futuro sin zozobras, sino también con el trasplantado. En consecuencia, tanto para uno como para otro, deben darse normas jurídicas y tomarse decisiones políticas que les faciliten la vida, que compensen la situación de vulnerabilidad en que ambos se encuentran estableciendo, por ejemplo, pautas de seguimiento a corto y largo plazo para acompañarlos tanto médica como socialmente, para que el trasplantado pueda hacerse cargo de su nueva vida y el donante pueda seguir con la suya anterior a la donación. Una de las obligaciones éticas previas al trasplante, que debe ser parte de la información que reciba el receptor, tiene que ver con que conozca los límites de esa nueva vida, sus nuevas dependencias, las posibilidades e imposibilidades que le ofrece, garantizándole que la sociedad lo acompañará solidariamente en ese camino. En este sentido podemos citar la ley argentina de protección integral al trasplantado¹⁹ que asegura la integración familiar y social mediante la atención médica integral, educación en todos los niveles, seguridad social e inserción laboral.

El trasplante, el aborto, la fecundación asistida, tienen algo en común: deben comenzar a ser pensados como prácticas médicas que se utilicen sólo en caso de extrema necesidad, porque están en el filo de la navaja, vistas desde el respeto a la vida. El trasplante de riñón, el más desarrollado y considerado por ello más seguro, podría evitarse si se cambiaran muchas conductas vitales en la sociedad, si la identificación con el propio cuerpo fuera una práctica de autorrespeto promovida por el reconocimiento de los otros. El mejor medio para llegar a una vida de relación en que la medicina ocupe el lugar de cuidadora de sanos para mantenerlos en salud es que las prácticas médicas sólo puedan ser públicas. La intromisión de la ganancia comercial en estas y otras prácticas las convierte en mercancía y, en consecuencia, en interesadas, quedando la persona y sus problemáticas en segundo lugar. La primera preocupación de la bioética es lograr que las personas ocupen el primer lugar para los profesionales de la salud, para el Estado y también para otras profesiones, como el periodismo, que olvidan que sólo viviendo solidariamente podemos incorporar y poner en práctica la defensa de los derechos humanos.

19 Ley 26928 del 22 de enero de 2014. Disponible en <http://aldiaargentina.microjuris.com/2014/01/22/ley-26928-creacion-de-un-sistema-de-proteccion-integral-para-personas-trasplantadas/>

Bibliografía recomendada

- Asociación Argentina de Trasplantes, Documento a la Cámara de Diputados de la Nación sobre consentimiento presunto (2006), Disponible en http://www.sati.org.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=60&Itemid=146
- Garay, O. “Trasplantes de órganos y tejidos humanos”, en Garay, Oscar. *Responsabilidad profesional de los médicos. Ética, bioética y jurídica: civil y penal T II* 2da ed. La ley, 2014, pp. 169-285
- Gracia Guillen, D. “Ética de los trasplantes. Medio siglo de reflexión ética”, *Revista Nefrología*, Madrid, 1998.
- INCUCAI, Recomendación del comité de bioética del INCUCAI en el caso de las gemelas con fibrosis quística, octubre, 2010. <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/recomendacion-comite-bioetica-incuca-i-gemelas.pdf>
- Observatorio mundial de donación y trasplante, (GODT), http://www.transplant-observatory.org/rcidt/Reuniones%20RCIDT/XI-Buenos%20Aires-Argentina-Noviembre-2011/COMPARATIVA_LEGISLACIONES_RCIDT.pdf
- Paterson, F. “Solliciter l’inconcevable ou le consentement des morts”, *Sciences sociales et santé*, Vol, 15 N° 1, 1997.
- Pfeiffer, M. L. “Los trasplantes desde una mirada bioética”, AAVV, *Compendio Jurídico*, Ed. Erreius, Buenos Aires, en prensa 2014-08-07
- Pfeiffer, M. L. “Trasplante y Derechos Humanos”, *Persona y Bioética*, Bogotá, Colombia, año 10, volumen 10 número 2 (27) julio diciembre de 2006, pp. 113-132
- Tanús, E. “Trasplante y salud” en *Ciencias sociales: esencia y continuidades. Historia, política, derecho, sociología, educación*, Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires, Bs. As. 200, pp. 641-672.

Casos de Debate

Caso 1²⁰

Tras varios meses de espera, finalmente las mellizas Marisol y Maribel (de 19 años) partieron hoy desde Córdoba rumbo a Brasil, donde una de ellas será sometida a un trasplante de lóbulos pulmonares con donante vivo, mientras que la segunda iniciará un tratamiento para enfrentarse más adelante a la misma intervención quirúrgica.

Las chicas, acompañadas por varios familiares, abordaron a las 7.30 en el aeropuerto Ambrosio Taravella de la capital cordobesa el avión sanitario que el gobierno provincial puso a disposición para trasladarlas hasta la brasileña Porto Alegre. Allí, en un reconocido centro sanitario, está previsto que Marisol sea sometida en los próximos días a la compleja operación. Junto a Marisol y Maribel viajan sus padres, Ernesto y Mariana; y los donantes: su tío (Juan Carlos Oviedo) y el primo (Pedro Exequiel), según contó a la agencia de noticias Télam, Yanina Oviedo, prima de las jóvenes. El traslado se realiza en el marco de la autorización concedida días atrás por la jueza Susana de Jorge de Nole, quien además ordenó que el Estado, el gobierno provincial y la obra social de los estatales cordobeses -la Administración Provincial de Seguro de Salud (Apross)- se hagan cargo de la cobertura. El aporte de fondos realizado por parte de la Nación y la Provincia, además de la obra social, debe solventar asimismo los gastos necesarios para la estadía de los familiares en Brasil durante el tiempo que demande el trasplante y el posoperatorio. En Porto Alegre, las mellizas serán tratadas por el equipo médico que encabeza el especialista José Camargo e integran los mismos profesionales que días atrás operaron exitosamente a Sofía Sánchez de 15 años, otra cordobesa que padece la misma enfermedad y que la semana pasada recibió el alta. Las mellizas Oviedo viajan finalmente a Brasil tras una larga e infructuosa espera en busca de obtener aquí donantes cadavéricos, por lo que optaron por trasladarse a Brasil donde está autorizado el trasplante de lóbulos pulmonares con donantes vivos.

Comentario

El comité de bioética del INÇUCAI (Argentina) considera que, en este caso, el riesgo para el dador no debe ser mayor que los índices de morbilidad de hígado y riñón habilitado legalmente en el país. Registros de la Sociedad Internacional de Trasplante Cardíaco y Pulmonar (2009) muestran que los resultados de trasplante pulmonar con donante vivo

20 Agencia Télam

son inferiores, a corto y largo plazo, comparado con los trasplantes de donantes cadavéricos. Por ello, este trasplante se ha visto reducido en los últimos años.

El donante sufre una disminución del 20% de su capacidad pulmonar. La fibrosis quística es la segunda causa de muerte en la lista de espera pulmonar del país, lo que le daría prioridad para donante cadavérico dado que, según las estadísticas mencionadas, hay un desequilibrio en la díada riesgo-beneficio por parte tanto del dador como del receptor. Si bien no puede decirse que el trasplante pulmonar lobular sea experimental, sí puede decirse que son altos los índices de morbimortalidad del dador. Recomendación: poner en prioridad en lista de espera.

Caso 2²¹

Un hombre de Maryland murió por un trasplante de riñón infectado con rabia, de un donante que desconocía y que tenía la enfermedad, informaron autoridades de salud el viernes. El hombre, quien murió el mes pasado, recibió el riñón hace más de un año. El donador, un hombre de 20 años de Carolina del Norte murió en 2011 en Florida, donde entrenaba para convertirse en mecánico de aviación de la Fuerza Aérea, dijo el Departamento de Defensa. La veterinaria de Salud Pública Estatal Katherine Feldman dijo que el receptor tenía encefalitis, una inflamación cerebral que puede ser causada por la rabia. Los médicos sospechaban que el paciente tenía rabia antes de morir y sabían que había tenido un trasplante de riñón, pero consideraron que la posibilidad de que el órgano estuviera infectado era remota, pero el donador de Florida también tenía encefalitis, según autoridades de salud. Los CDC confirmaron tras la muerte del hombre en Maryland que él y el donante habían fallecido por el mismo tipo de virus de la rabia de mapache. Este tipo de rabia puede infectar a animales silvestres y domésticos.

Comentario

Este caso parece raro. No sabemos si lo es. Pero en lo que sí podemos reflexionar es que pone en evidencia una cuestión que es poco tratada en los trasplantes y es el estado del órgano tanto en lo referido a su aptitud como a su “salud” y su pertenencia a una vida con determinados caracteres.

Queda en evidencia que esta práctica que se ha vuelto de rutina pone en riesgo a los receptores cuando no se toman los recaudos necesarios para garantizar la seguridad del órgano y perjudica a la sociedad porque pone en marcha un procedimiento de altos

21 CNN español, 18 de marzo de 2013

costos económicos y sociales que termina siendo dañino. La mayor responsabilidad ética pasa por el cuidado de las personas, y el tomar los órganos como “repuestos” en buen estado sin tener en cuenta la procedencia vital, es uno de los vicios en que puede caer esta práctica que está traspasada por una concepción maquinista del cuerpo humano. El origen del órgano donado no es un cuerpo sino una persona con una vida que puede decir más acerca del órgano que los meros análisis de compatibilidad.

Sueños de ciencia

Por el poder que confiere a quienes la producen y logran explotar sus efectos, la ciencia no cesa de alimentar la esperanza de planificar y organizar la evolución de la humanidad hacia un estadio superior. A cambio, a menudo, de peligrosos extravíos.

MICHAL MEYER

Apenas escapa del laboratorio, el monstruo creado por Víctor Frankenstein es presa de una locura asesina y destructora. Sin embargo, esa criatura es también capaz de hacer el bien: ávido de amistad y amor, socorre a una familia en apuros.

El célebre relato de Mary Shelley¹ es, al menos en parte, la historia de una responsabilidad no asumida. Frankenstein, el científico, sueña con “verter un torrente de luz sobre un mundo oscuro”, pero elude toda responsabilidad moral respecto de su creación, a la que abandona con la esperanza de olvidar lo que ha hecho. Este tema dará nacimiento a una larga lista de sabios locos hollywoodienses que buscarán el poder sin asumir las responsabilidades.

La ciencia, al igual que la tecnología, otorga poder sobre el mundo y, cada vez más, poder sobre nuestro ser biológico. La combinación de ciencia y humanismo aspira a poner la ciencia al servicio del mejoramiento de la humanidad. Sin embargo, tendemos a olvidar que recurrir a la ciencia con la esperanza de mejorar el mundo es un proyecto tan antiguo como la ciencia misma. El modo en que usamos hoy la ciencia plantea cuestiones de significado, de valores y de responsabilidad.

La ciencia y la definición de lo humano

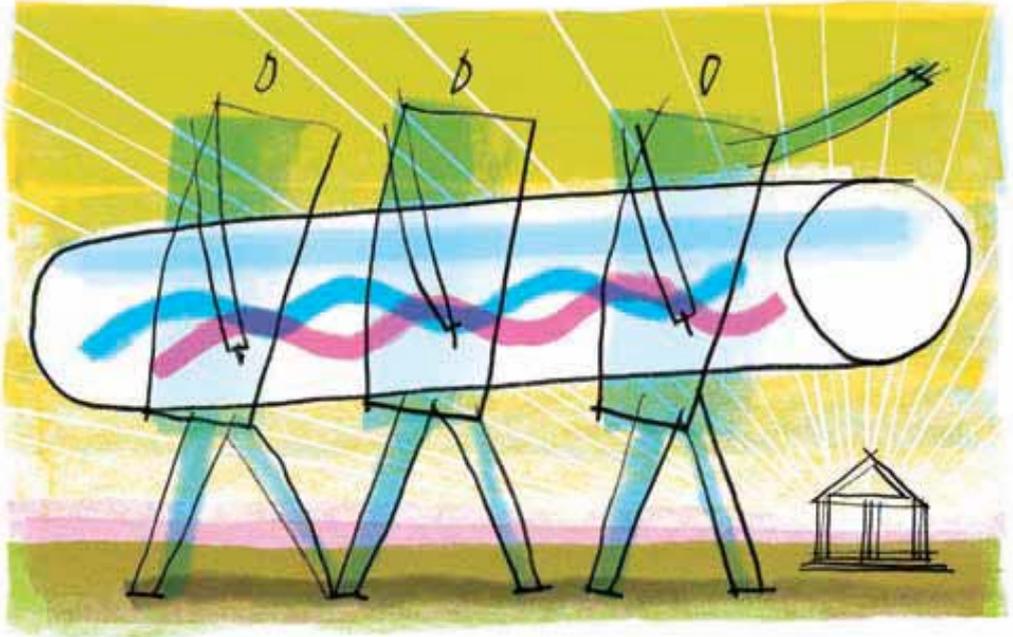
Tomemos el caso del transhumanismo, que se preocupa más por el perfeccionamiento individual que por el progreso social. Centrado en el porvenir, depende de tecnologías tan nuevas que están confinadas a las páginas de las novelas de ciencia ficción. Su objetivo último es trascender los límites biológicos del hombre para lograr la inmortalidad por medio de la tecnología. Aunque el origen del transhumanismo está en la cibernética de la postguerra mundial, las nanotecnologías y la ingeniería genética, su esencia se remonta a la búsqueda de la piedra filosofal, que se pensaba aportaría la quasi-inmortalidad a los astutos alquimistas que lograran descubrirla.

El transhumanismo abarca desde el realismo más inmediato hasta las ficciones futuristas, de la terapia con

células madre hasta la transferencia de la conciencia humana a máquinas, al punto de convertirse en un extraño híbrido religioso. Uno de sus defensores, el británico Max More, lo define como el concepto integrador de una corriente de pensamiento que se niega a aceptar deficiencias humanas, tales como la enfermedad y la muerte.

Dar una conciencia a la ciencia

© Dibujos Christian Roux



Clonación, explotación de los datos genéticos, diagnóstico preimplantatorio, investigación sobre células madre embrionarias... Todos estos avances científicos tienen un doble filo: por un lado son prometedores para los pacientes, pero por otro resultan éticamente problemáticos. Para orientar la reflexión de los Estados, la UNESCO desempeña una función de vigilancia ética. Después de un texto sobre el genoma humano (1997) y otro sobre los datos genéticos humanos (2003), aprobó una Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Seúl, febrero de 2004. El profesor Hwang Woo-suk acaba de conseguir por primera vez la clonación de un embrión humano. El objetivo no es conseguir un bebé genéticamente perfecto, sino células madre embrionarias que a la larga podrían curar enfermedades como la diabetes, el Parkinson o el Alzheimer. A diferencia de un cierto número de países, la República de Corea autoriza la clonación terapéutica. Primer científico en conseguir tal proeza, Hwang Woo-suk te-

nía razones para alegrarse. Pero, a pesar de todo, sintió la necesidad de explicar el sentido de este descubrimiento al arzobispo de Seúl, Nicholas Cheong Jin-suk. Los dos hombres se reunieron el 15 de junio de 2005 y, durante una hora, profesor y hombre de iglesia hablaron del comienzo de la vida, del respeto de la dignidad y de los derechos humanos, del estatus del embrión, de los poderes de la ciencia y de los deberes de la conciencia. En una palabra, de bioética.

CAPÍTULO 6

Ética de la investigación biomédica

Volnei Garrafa

Introducción

En sus poco más de 40 años de existencia, la bioética recibió variadas interpretaciones conceptuales provenientes de diferentes estudiosos del asunto: una “ciencia de la supervivencia humana”, para su “creador”, Van Ressenlaer Potter (1970); una nueva “disciplina” para el enciclopedista Warren T. Reich (1978); un “territorio” específico del conocimiento científico, para el filósofo Francesco Bellino (1991); un verdadero “movimiento cultural”, en los moldes del movimiento ambiental de los años 1960, para el bioeticista Maurizio Mori (1994).

Concretamente, surgió en el inicio de los años 1970 como una respuesta teórica y aplicada frente a dos tipos diferentes de abusos históricamente constatados después del final de la Segunda Guerra Mundial. El primero de ellos, relacionado al acelerado y poco controlado desarrollo científico y tecnológico constatado en esta época, que avanzó desde el descubrimiento y utilización de la energía atómica (para el bien y para el mal), hasta la reciente aplicación terapéutica de células madre, pasando por las investigaciones con organismos y plantas genéticamente modificadas, por los ataques al medio ambiente y al ecosistema terrestre y planetario, las nuevas tecnologías reproductivas, los trasplantes de órganos y tejidos humanos, etc. Y el segundo, que se relaciona con los reiterados abusos constatados en las investigaciones clínicas desarrolladas principalmente en Estados Unidos –incluso después de que el Tribunal de Núremberg hubiera juzgado las atrocidades cometidas por los médicos nazis en los campos de concentración- y que llevaron a ese país a crear una comisión nacional especial que tuvo por objetivo la protección de sujetos humanos de investigaciones médicas y de comportamiento. Este trabajo, por la importancia y repercusión internacional de sus propuestas, se conoció internacionalmente como *Belmont Report*, en referencia a la ciudad donde eran realizadas las reuniones, y originó una nueva base para regulación y control ético de las investigaciones que involucraran seres humanos en aquel país y que se extendió por todo el mundo.

Desde las últimas décadas del siglo XX, la investigación clínica se tornó una verdadera actividad económica e industrial

Por los relatos anteriormente mencionados se puede percibir que el campo de la ética en la investigación biomédica estuvo directamente involucrado con el propio origen de la bioética, desde sus comienzos, con hechos relevantes y decisivos que terminaron determinando algunos de los más importantes rumbos de su fundamentación y recorrido futuro. Actualmente, el campo de la ética en las investigaciones es parte esencial de la temática bioética y no debe

ser confundido con su propio cuerpo teórico y de acción práctica, que es más amplio, especialmente después de la aprobación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, en 2005.

Tras este esclarecimiento inicial, es oportuno explicitar que el propósito del presente capítulo es presentar, bajo la óptica de esta bioética pluralista y transdisciplinaria, un breve recuento histórico de la construcción y de la creciente necesidad de reglamentación y control público de las investigaciones clínicas con seres humanos, conjuntamente con un análisis crítico del desarrollo de este proceso en el mundo contemporáneo.

La ética en investigaciones biomédicas como tema político y social

Desde las últimas décadas del siglo XX, la investigación clínica se tornó una verdadera actividad económica e industrial. Esto a diferencia de lo que ocurrió en los dos siglos inmediatamente anteriores, cuando solo unos pocos estudiosos y “curiosos” empezaron individualmente a interesarse por la temática (siglo XVIII) o las propias universidades, de modo más sistemático (siglo XIX). En los días actuales –a pesar de que el acceso a la salud es considerado en la mayoría de los países como un derecho de ciudadanía- la investigación se está volviendo, crecientemente, una de las principales fuentes de lucro en el contexto económico mundial. La aceleración del proceso de globalización acabó internacionalizando las investigaciones clínicas e influyendo directamente, tanto en los costos, como en las formas de financiamiento y en el propio desarrollo de sus prácticas.

Como se sabe, la globalización de la economía mundial, al contrario de reducir la distancia entre ricos y pobres del planeta, agudizó todavía más las contradicciones, reforzando los problemas sociales ya existentes. En los países pobres y en vías de desarrollo (periféricos), la mayoría de la población sigue luchando por condiciones mínimas de supervivencia con dignidad. En América Latina, la calidad de los servicios públicos de salud ofrecidos a la población es muy baja, con inversiones insuficientes para promover

acceso universal a nuevos medicamentos para las poblaciones carentes, determinando que las familias terminen por sustituir el Estado y se responsabilicen por casi el 70% de los gastos médicos. Un estudio reciente mostró que es creciente el número de países de la región cuya inversión pública anual en salud es inferior a 50% del total de gastos en el sector; al mismo tiempo, fue registrada la creciente presencia de seguros privados en este campo, hecho que, todavía, no ha proporcionado ninguna mejora en la calidad asistencial y tampoco aumento en la cobertura.

Por otro lado, los estratos sociales más elevados de la población, por tener acceso económico a las novedades terapéuticas, componen un importante mercado de consumo. Este contexto proporciona para la presente discusión otro factor adicional: metrópolis regionales importantes como Bogotá, Buenos Aires, Caracas, Ciudad de México, Lima, Santiago o São Paulo, pasan a ser terreno propicio para el desarrollo de investigaciones biomédicas, por concentrar en espacios geográficos reducidos y próximos, lado a lado, poblaciones que viven en niveles aproximados a aquellos verificados en África, y poblaciones con nivel de vida semejante al encontrado en Europa, Japón o Estados Unidos. Este importante ingrediente convierte al continente Latinoamericano en un espacio privilegiado para la aplicación de estudios clínicos multicéntricos con nuevos medicamentos, a costos naturalmente más bajos, lo que se suma a la precariedad del control y de la regulación pública existente en los países de la región.

Sin condiciones para determinar sus prioridades en investigación clínica o hacer progresos substanciales en el campo de la salud pública, los países periféricos pasaron a ser rehenes de las inversiones extranjeras, independientemente de las necesidades sanitarias epidemiológicamente registradas en los mismos. Esto puede ser constatado por algunos datos históricos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) los cuales mostraron que el 87% de los dos mil millones de dólares gastados globalmente en el año 2000 en la atención a la salud, beneficiaron solamente al 16% de la población mundial, mientras solo 10% del total de enfermedades del mundo fue responsable en el mismo período por más del 90% de los gastos globales con investigaciones clínicas. Datos más recientes provenientes de África demuestran que muy pocos países cumplieron la recomendación de la OMS de invertir en salud al menos 15% de su PIB.

La aceleración del proceso de globalización acabó internacionalizando las investigaciones clínicas e influyendo directamente, tanto en los costos, como en las formas de financiamiento y en el propio desarrollo de sus prácticas

Este importante ingrediente convierte al continente Latinoamericano en un espacio privilegiado para la aplicación de estudios clínicos multicéntricos con nuevos medicamentos, a costos naturalmente más bajos, lo que se suma a la precariedad del control y de la regulación pública existente en los países de la región

Es común la realización de investigaciones en los países periféricos, conducidas por la lógica del mercado, objetivando únicamente el desarrollo de “nuevos” medicamentos que ofrezcan apenas una ventaja competitiva con relación a otro remedio ya existente y comprobadamente eficiente. No es raro, por lo tanto, que en años recientes empiecen a surgir en las revistas científicas especializadas en ética y bioética expresiones como “colonialismo bioético” e “imperialismo moral”, algunas favorables y otras contrarias a esa situación. En las últimas décadas del siglo XX -determinadas corrientes teóricas conservadoras de la bioética contribuyeron directamente para eso- la ética pasó a ser utilizada en muchas instancias como una herramienta horizontal y “aséptica”, al servicio de lecturas e interpretaciones neutrales de conflictos colectivos registrados en poblaciones marginalizadas y socialmente excluidas del proceso de desarrollo social.

El poder y la influencia directa del mercado en el campo de los medicamentos y de las investigaciones clínicas es una realidad. En 2003, ya existían nada menos que 80 mil representantes de las industrias farmacéuticas en Estados Unidos. En Alemania, a su vez, en 2004 existían cerca de 17 mil representantes de laboratorios para aproximadamente 130 mil médicos, lo que proporciona una relación de 7,64 médicos por cada promotor de ventas; esa relación es similar a la encontrada en el Reino Unido, Francia y Estados Unidos. Tales números, bastante significativos, permiten detectar algunas cuestiones éticas (conflictos de interés) relacionadas con la industria farmacéutica, médicos e investigadores, pues las industrias son las patrocinadoras de los estudios y los médicos e investigadores los ejecutores de los mismos. Por otro lado, es necesario registrar que es proporcionalmente pequeño el número de investigaciones conducidas por laboratorios multinacionales con el objetivo de producir medicamentos que respondan a las necesidades epidemiológicas de los países más pobres, como la malaria, enfermedad de Chagas o esquistosomiasis, entre otras, pues las ganancias financieras no compensan.

Estudios clínicos - antecedentes

Los primeros reportes de estudios clínicos fueron registrados al final del siglo XVIII. Teniendo como base el método probabilístico, cada hecho constatado en el examen y acompañamiento de un enfermo pasó a ser comparado con el conjunto de hechos obtenidos de los exámenes de otros pacientes, de modo aleatorio. Esta experiencia permitió la obtención de las primeras medidas comparativas sobre la presencia de signos y síntomas. La persona dejó de ser simplemente un individuo que sufría, pasando a representar un hecho patológico reproducible, un objeto posible de ser observado para el saber médico. Según el científico francés Michel Foucault, en su libro *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*, esa transformación epistemológica aproximó la clínica a las ciencias exactas y abrió las puertas a la experimentación. En el inicio, cuando la ciencia clínica entró en el campo de la experimentación, no tenía disponible ningún modelo; era obligada a tratar directamente con el ser humano en toda su complejidad.

En la obra considerada pionera en el campo de la experimentación clínica, Claude Bernard ya afirmaba en 1865, en *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* que el médico tenía el derecho de investigar siempre que el resultado de la investigación pudiera producir un beneficio directo para el sujeto de la misma, y que ese derecho se perdería en toda ocasión en que el experimento provocase algún daño al paciente, incluso si este resultado pudiera ser útil para otras personas o para la sociedad. Esta referencia se consolidó y pasó a ser considerada en la mayoría de los documentos normativos relacionados con la ética de la investigación, que pasaron a surgir a partir de la mitad del siglo XX, después de la divulgación del Código de Núremberg, al final de la Segunda Guerra Mundial.

El surgimiento relativamente reciente de los documentos normativos y la creación de comités de ética en investigación, por lo tanto, no representan el inicio de los cuestionamientos éticos relacionados con las investigaciones clínicas, sino el reconocimiento por la sociedad de que el control ético de las mismas no podría depender exclusiva y unilateralmente de la conciencia moral de los investigadores. En líneas generales, ese verdadero proceso de concientización con relación a las investigaciones clínicas fue consecuencia, también, de las profundas transformaciones experimentadas por las sociedades humanas después de la Segunda Guerra Mundial.

Análisis histórico de los códigos y declaraciones internacionales

Inmediatamente después de terminada la Segunda Guerra Mundial el mundo tomó conocimiento de las atrocidades cometidas en nombre de la ciencia por los nazis, generando una “crisis de conciencia” en la comunidad científica. A partir de entonces, una

serie de reglamentaciones fueron elaboradas con el objetivo de protección a los derechos humanos, con la finalidad de asegurar la integridad y dignidad de las personas, incluyendo los casos de participación de individuos en investigaciones biomédicas. Entre estos documentos, en el contexto del presente estudio se destacan los siguientes: el Código de Núremberg - 1947 (Tribunal de Guerra); la Declaración Universal de los Derechos Humanos - 1948 (Asamblea General de las Naciones Unidas); la Declaración de Helsinki - 1964 - documento elaborado bajo la responsabilidad de la Asociación Médica Mundial; la Convención Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos - 1966 (Asamblea General de las Naciones Unidas); las Directrices Internacionales para Revisión Ética de los Estudios Epidemiológicos - 1991 - y las Directrices Éticas Internacionales sobre Pesquisa Biomédica Involucrando Seres Humanos - 1993 (CIOMS/OMS), elaboradas con apoyo de la Organización Mundial de la Salud.

Todas estas reglamentaciones fueron conquistas democráticas de la humanidad y representan tesis ciudadanas de la mayor importancia para la comunidad mundial. Entre ellas, por ser objeto de consideración directa de la presente reflexión, se destaca la Declaración de Helsinki (DH), por su innegable importancia histórica y enorme aceptación mundial, no solamente por la comunidad médica que la produjo, como también por el valor de referencia en sus directrices éticas para investigaciones con seres humanos durante cerca de 40 años. Hasta el inicio de este siglo las legislaciones de diversos países recomendaron que las investigaciones médicas fueran conducidas de acuerdo con sus preceptos y gran parte de los protocolos internacionales de investigación la incluyeron como referencia. Igualmente, las principales revistas científicas de las áreas de las ciencias biológicas y de la salud no dejaron de referirla en sus “normas de publicación”. En los días actuales, a partir de algunos cambios sustanciales incluidos en la DH a partir de una reunión realizada en Seúl, Corea, en 2008, el consenso dejó de existir y muchas entidades y países dejaron de aceptarla como referencia técnica y moral (situación que será comentada más adelante).

También, en este mismo contexto histórico, es importante registrar el trabajo realizado por el anestesiólogo estadounidense Henry Beecher, en 1966, cuando, por medio de un estudio sobre el respeto a la ética en investigaciones publicadas en revistas científicas de primera línea mundial, señaló 22 experimentos diferentes que mostraban graves problemas con relación a los pacientes: desde casos de trasplante de tumor maligno de piel de una hija a su madre, con el objeto de estudiar la inmunología de la enfermedad, hasta la inyección de células tumorales malignas en ancianos sanos. Esta denuncia mostró al mundo que, pasados algunos años de perplejidad por los abusos de la guerra, volvió a faltarse el respeto a los sujetos de investigaciones biomédicas. Al parecer, para algunos

investigadores, el Código de Núremberg, por ejemplo, pudo haber sido elaborado exclusivamente para castigar a los médicos nazis.

Las recientes y repetidas modificaciones en la Declaración de Helsinki

La Declaración de Helsinki (DH) es el documento internacional más conocido en relación a la investigación con seres humanos. Su primera versión se redactó en la capital de Finlandia, en 1964, como respuesta a constantes abusos cometidos en diferentes países, especialmente ensayos clínicos con nuevos medicamentos. La oportuna iniciativa fue de la Asociación Médica Mundial (AMM) en ocasión de su asamblea anual de aquel año. Como el desarrollo técnico-científico y de la moralidad en las diferentes sociedades es dinámico, hubo necesidad de ajustar el documento con el paso del tiempo. Desde 1964 hasta 2012 ya se habían realizado seis “revisiones”

de la DH (Tokio 1975, Venecia 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West/África del Sur 1996, Edimburgo 2000, Seúl 2008) y dos “alteraciones” (Washington 2002; Tokio 2004). En octubre del 2013 ocurrió la séptima revisión, en ocasión de la 64ª Asamblea de la AMM, estratégicamente realizada en la ciudad de Fortaleza, en la región nordeste de Brasil, la más pobre del país. Hasta el final del siglo pasado las revisiones fueron siempre interpretadas con naturalidad pues eran promovidas por necesidades reales.

Con el proceso acelerado de globalización observado en el mundo contemporáneo, desde el final del siglo pasado empezaron a surgir constantes presiones para cambios desmesurados tanto en la estructura como en el contenido de la DH. Estos cambios eran promovidos especialmente por empresas farmacéuticas con fuertes intereses económicos y por algunos países ricos -especialmente Estados Unidos con su *National Institute of Health* (NIH)- con claras intenciones de sacar provecho unilateral de la situación. La Declaración, a partir de entonces, dejó de ser un documento genuinamente técnico-científico para transformarse, también, en un instrumento político internacional dirigido a la obtención de ventajas, ganancias y lucros para algunos sectores. Su autoridad moral,

Con el proceso acelerado de globalización observado en el mundo contemporáneo, desde el final del siglo pasado empezaron a surgir constantes presiones para cambios desmesurados tanto en la estructura como en el contenido de la Declaración de Helsinki

conquistada a lo largo de 50 años, y su aceptación general como documento global pasaron a ser cuestionadas por diferentes naciones, organismos e investigadores.

Es indispensable señalar que esta acción de la AMM con relación a la DH no es algo aislado. En las últimas décadas, los límites entre ciencia y negocio en el campo de los ensayos clínicos son cada día más imprecisos; y la aproximación entre los riesgos y posibles beneficios para los sujetos de estos estudios es creciente. Las modificaciones más profundas y sus razones consecuentes son dos y tienen repercusiones directas en la vida de países, comunidades y personas, especialmente las más vulnerables, que son los sujetos de las investigaciones: en primer lugar, el tema recurrente del debilitamiento de las reglas para utilización del placebo y la posibilidad “ética” de utilización de un doble estándar ético para las investigaciones, diferenciando países ricos de países pobres; y, en segundo, la falta de compromiso de los patrocinadores de las investigaciones respecto a las obligaciones con los sujetos de las mismas después de terminados los ensayos clínicos. A los lectores poco informados podría parecerles que estos puntos podrían estar siendo exagerados en la presente exposición. Pero se trata de cambios radicales y decisivos en la forma de hacer investigaciones en el mundo y en la manera de tratar (o no) con justicia y respeto a las personas, como el verdadero sentido del desarrollo, y no como meros objetos para alcanzar otros propósitos generalmente mercantiles.

Algunos problemas éticos en las investigaciones con seres humanos

La internacionalización de los estudios clínicos puede ser benéfica para las naciones pobres y en desarrollo en caso de que se logre sumar a los objetivos lucrativos de las instituciones financiadoras, programas de desarrollo sostenible de la capacidad de investigación de los países-sede donde esos estudios están siendo desarrollados. Eso es posible por medio de acuerdos bilaterales firmados entre las instituciones financiadoras y los países-sede, teniendo en vista dos objetivos: a) que la investigación busque métodos terapéuticos, preventivos o diagnósticos relacionados con la resolución de problemas de salud prioritarios para las poblaciones de los países participantes; b) que la realización de los estudios permita la transferencia de tecnologías y la formación de competencias en prácticas avanzadas de investigación que contribuyan con la independencia del país en la producción de conocimientos. En estas condiciones, con seguridad, las investigaciones pueden ser llamadas cooperativas.

Al contrario de los estudios cooperativos, son cada día más comunes las situaciones donde: la participación de los países periféricos sirve solamente para evitar la supervisión

ética más rigurosa existente en los países de origen de las mismas; se constata la utilización de sujetos de investigación con desventajas económicas, procurando acelerar las etapas de reclutamiento o someterlos a procedimientos no aceptados en el país de origen; los beneficios generados al final del estudio no están disponibles para los sujetos o grupos sociales participantes.

A continuación son presentados algunos de los problemas éticos más comunes en la formulación, desarrollo y evaluación de las investigaciones biomédicas internacionales relacionadas con la participación de sujetos humanos.

Vulnerabilidad en las investigaciones biomédicas

El concepto de vulnerabilidad social implica el grado de riesgo de ocurrencia de algún evento indeseable potencialmente causante de un daño, que es propio de un determinado individuo, comunidad o estrato social, en razón de circunstancias socioeconómicas y/o culturales. El evento indeseable puede ser de origen físico (catástrofes naturales, accidentes nucleares...), social (criminalidad, drogas...) o incluso una interacción entre causas físicas, biológicas y sociales (hambre).

A pesar de la variedad de interpretaciones, la vulnerabilidad social es aceptada como un fenómeno determinado por la estructura de vida cotidiana de las personas y comunidades, existiendo consenso sobre los factores que la determinan: falta de recursos como renta, información, conocimiento y tecnologías; falta de acceso a poderes públicos y otros tipos de representación social; redes de relaciones sociales limitadas; diversidad de creencias y costumbres entre la mayoría de la población; edad avanzada; deficiencias físicas.

En el campo de la ética en investigaciones clínicas, el concepto de vulnerabilidad fue inicialmente entendido como el límite de la capacidad de consentir, provocado por la escasa edad (niños) o por disturbios funcionales (ancianos y enfermos mentales), llevando

La internacionalización de los estudios clínicos puede ser benéfica para las naciones pobres y en desarrollo en caso de que se logre sumar a los objetivos lucrativos de las instituciones financiadoras, programas de desarrollo sostenible de la capacidad de investigación de los países-sede donde esos estudios están siendo desarrollados

En este sentido, la vulnerabilidad social es entendida como el límite de la auto-determinación y el aumento significativo de la exposición a riesgos, provocada por una situación de exclusión social

a que los esfuerzos de protección a los vulnerables se concentraran en la obtención de los términos de consentimiento por terceras personas responsables. Críticas a casos de desviaciones en investigaciones internacionales que involucran sujetos legalmente autónomos y la demostración, en muchos casos, de la fragilidad o de la insuficiencia del consentimiento informado como instrumento de real seguridad ética, contribuyeron para aproximar el concepto de vulnerabilidad en la ética de las investigaciones al concepto utilizado por las ciencias humanas. Todo eso parece mostrar la importancia de la implantación de procedimientos de minimización de riesgos en estas poblaciones específicas y la necesidad de distribu-

ción justa de beneficios en la determinación de la validez ética de las investigaciones internacionales.

En la actualidad, ya está bien definida la diferencia entre la vulnerabilidad causada por los límites de la capacidad de consentir y la vulnerabilidad consecuente a los límites constatados en personas física y mentalmente incapaces. Está reconocido, también, que son bien diferentes las implicaciones legales de la relación de sujetos y grupos sociales con estas dos formas de vulnerabilidad y los mecanismos necesarios para la protección de los mismos. En este sentido, la vulnerabilidad social es entendida como el límite de la auto-determinación y el aumento significativo de la exposición a riesgos, provocada por una situación de exclusión social. Los individuos o grupos que tienen una limitación de su auto-determinación causada por una incapacidad que es reconocida por ley, no están incluidos en la extensión de ese concepto.

El significado de vulnerabilidad social conduce al contexto de fragilidad, desprotección, debilidad, poblaciones desfavorecidas e, incluso, de desamparo o abandono, englobando diversas formas de exclusión o de aislamiento de grupos poblacionales frente a aquellos avances, descubrimientos o nuevos beneficios del desarrollo.

La revisión de la literatura específica sobre los conflictos éticos de la investigación biomédica internacional en países pobres y en vías de desarrollo permite la identificación de algunas situaciones contextuales como generadoras de vulnerabilidad social: baja capacidad de investigación del país; disparidades socioeconómicas de la población; bajo nivel de instrucción de las personas; inaccesibilidad en la atención a la salud; vulnerabilidad

relacionada con el género femenino; vulnerabilidad relacionada con cuestiones raciales y étnicas; entre otras.

La profunda diversidad cultural, las diferentes tradiciones políticas y las etapas variadas de desarrollo económico identificadas entre los países periféricos del planeta, tienen influencia directa tanto en lo que se refiere a las relaciones de estos países con la investigación biomédica internacional, como sobre la creación de sistemas eficientes de evaluación ética de las investigaciones en estas regiones. Los conflictos éticos originados por las grandes disparidades sociales en los países que se encuentran en niveles intermedios de industrialización, como Chile y Colombia, por ejemplo, presentan particularidades en las cuestiones de minimización de riesgos y de distribución de beneficios muy diferentes de aquellas de los países con niveles de desarrollo más primario y con una expresión de pobreza más homogénea entre la población, como la mayoría de los países africanos. Es temerario, por lo tanto, colocar todos los países periféricos del mundo en el mismo ranking de evaluación y programaciones en términos de investigaciones clínicas.

Igualmente, las diferencias en la calidad de las acciones gubernamentales, en la capacidad de desarrollar investigaciones y en el nivel de participación democrática de la sociedad organizada en todo proceso de las investigaciones, apuntan a estrategias de desarrollo de sistemas de evaluación ética también muy diferentes. La utilización de la expresión “país en desarrollo”, excesivamente genérica, también dificulta la profundización de las cuestiones implicadas con la protección de poblaciones vulnerables de las diversas regiones del planeta, ya que tratan de igual modo a contextos socioeconómicos, culturales y políticos tan diferentes y desequilibrados como los de los países africanos o aquellos de América Latina, el sur de Asia o el Este Europeo.

Doble estándar ético en los estudios clínicos

La expresión “double standard” (doble estándar) referida a las investigaciones clínicas, surgió en el contexto científico internacional a partir de dos estudios patrocinados por el *National Institute of Health* (NIH) de Estados Unidos y publicadas en el final de los años 1990, lo que generó acalorados debates por todo el mundo.

Un trabajo científico publicado en 1997 en la tradicional revista científica *New England Journal of Medicine* fue el detonante de las controversias. El referido estudio denunció graves desviaciones éticas en una serie de ensayos clínicos multicéntricos conducidos en 15 diferentes países, pretendiendo probar la eficacia de un nuevo esquema terapéutico antiviral en la prevención de la trasmisión materno-fetal del virus HIV/SIDA. A pesar de que ya existía en el país patrocinador de la investigación un esquema eficiente capaz de

reducir la transmisión en cerca de 75% de los casos, los ensayos conducidos en África, Asia y también en América Latina (República Dominicana) utilizaron grupos tratados con placebo, comparando al final del estudio el número de recién nacidos infectados entre las madres que usaron el nuevo esquema y entre aquellas que usaron placebo. En otras palabras: a pesar del conocimiento disponible en esa época que era ya capaz de prevenir la transmisión del virus HIV de las madres embarazadas al futuro recién nacido por medio de la administración de medicamentos antirretrovirales, uno de los dos grupos de madres del estudio recibió solamente placebo. Con este diseño metodológico de investigación, aproximadamente 25% de los niños que nacieron con HIV en este grupo de madres “tratadas” con placebo, se contaminaron por razones metodológicas: si estas madres hubieran sido sorteadas en el otro grupo (con tratamiento preventivo antirretroviral), la transmisión hubiera estado debajo del 1% de posibilidad.

Menos de un año después de este episodio, otra investigación sobre HIV/SIDA realizada en naciones pobres volvió a generar fuertes polémicas. El proyecto fue desarrollado con el objetivo de delinear los factores de riesgo asociados a la transmisión heterosexual del HIV-Tipo 1, buscando determinar qué enfermedades sexualmente transmisibles aumentaban el riesgo de infección por el virus y la relación entre carga viral y transmisión heterosexual del HIV-1. En este estudio, centenas de hombres y mujeres con HIV que tenían relaciones sexuales fueron únicamente observados, sin ninguna información sobre los peligros de esta práctica y sin tratamiento durante hasta 30 meses. Es oportuno resaltar que estudios de este tipo son generalmente aprobados por comités de revisión ética tanto del país donde se realiza la investigación, como del país que los patrocina.

La pregunta que empezó a surgir en un significativo número de publicaciones científicas y de grandes eventos internacionales pasó a ser la siguiente: ¿se justifican patrones éticos diferenciados para protocolos de investigación en función de la diversidad socioeconómica de los diversos países? Esta situación pasó a ser conocida como “la cuestión del doble estándar”, con fuertes posiciones favorables y contrarias.

Los argumentos favorables al doble estándar no ven desviación ética en utilizar placebo en los ensayos clínicos en países pobres, aunque existan tratamientos comprobadamente eficientes para las enfermedades en test, siempre que estos tratamientos no estén disponibles para la población de donde los sujetos son reclutados. En este caso, según sus defensores, se estaría ofreciendo al menos una oportunidad de tratamiento a aquellos pacientes que fueron sorteados para integrar el grupo test, sin que con eso se estuvieran aumentando los riesgos de aquellos que estuviesen en el grupo control. Además, de acuerdo con estos autores, tales ensayos pueden traer beneficios secundarios, como

asistencia médica, equipamientos para las instituciones de salud de estos países y formación de recursos humanos.

Pero tampoco los argumentos de carácter filosófico son capaces de mostrar la inconsistencia de las justificaciones para el uso del doble estándar. En primer lugar, la falta de acceso a medicamentos no es una desigualdad natural; constituye una exclusión social presente en naciones pobres, en consecuencia, de condiciones políticas y económicas, sobre las cuales los países ricos, hoy patrocinadores de las investigaciones, tienen su parcela de responsabilidad histórica. De este modo, la inaccesibilidad a medicamentos no puede ser considerada como el patrón local de tratamiento con la finalidad de justificar éticamente la reducción de protección a la integridad física y de acceso a beneficios a los sujetos de investigación. Además, la dificultad de los sistemas de salud pública de estos países periféricos para distribuir medicamentos es, en parte, resultado de los altos precios impuestos por las empresas farmacéuticas y de la defensa intransigente que ellas hacen de sus patentes. Es lícito deducir, por lo tanto, que la aceptación del doble estándar de cuidados, permitiendo el uso de placebo, constituye en verdad un estímulo más para que las empresas farmacéuticas mantengan precios altos de forma de disponer siempre de grupos poblacionales sin acceso a medicamentos, con la finalidad de realizar ensayos clínicos con conclusiones más rápidas y a menores costos.

En una perspectiva más propiamente filosófica, no es éticamente justificable que la racionalidad instrumental que busca una finalidad metodológica o económica pueda convertirse en un valor superior a la responsabilidad de los profesionales de salud, sean ellos investigadores o no, frente a enfermedades para las cuales se dispone de recursos para tratarlas. Es necesario considerar que mientras los cálculos estadísticos de morbimortalidad, riesgos y resultados de investigación son realidades numéricas impersonales, el sufrimiento consecuente a una enfermedad evitable o que pueda ser tratada y el daño

En una perspectiva más propiamente filosófica, no es éticamente justificable que la racionalidad instrumental que busca una finalidad metodológica o económica pueda convertirse en un valor superior a la responsabilidad de los profesionales de salud, sean ellos investigadores o no, frente a enfermedades para las cuales se dispone de recursos para tratarlas

colateral provocado por una droga en test, es una realidad física, social y psíquica vivenciada en el cuerpo y en la vida de alguien.

A pesar de la pertinencia de todas estas argumentaciones contrarias, ocurrió una difusión masiva de las ideas que intentan justificar grados diferenciados de protección y acceso a beneficios de seres humanos involucrados en ensayos clínicos, en la dependencia del grado de desarrollo de las comunidades de donde ellos son reclutados. Para algunos autores, como ya se afirmó anteriormente, la expresión más adecuada para denominar la difusión de estas ideas es “imperialismo moral”, que significa la intención de imponer patrones morales de culturas, regiones geopolíticas y de países específicos -por diferentes formas de coerción- a otras culturas, regiones y países.

Los debates internacionales alrededor del doble estándar de atención proporcionado a los sujetos humanos involucrados en ensayos clínicos, de acuerdo a lo ya mencionado, terminaron desaguando en las asambleas anuales de la *World Medical Association (WMA)* en ocasión de las discusiones periódicas sobre el contenido de la Declaración de Helsinki.

Al final del presente capítulo, a modo de ilustración, se presenta el detalle histórico completo, con discusión, de un ejemplo de utilización del doble estándar ético en investigaciones clínicas desarrolladas en la región amazónica brasileña, con vectores de malaria.

Consentimiento informado, autonomía y derechos de los participantes en estudios clínicos

La relación entre el investigador y los sujetos de las investigaciones clínicas fue construida en su inicio histórico bajo una visión unilateral en la cual el profesional era el sujeto poderoso de la relación y el participante un mero espectador pasivo, que simplemente acataba las propuestas del otro. Con las denuncias de Beecher y el desarrollo internacional de documentos regulatorios, la historia empezó a cambiar, ganando creciente visibilidad el respeto por la autonomía de las personas que participan de estos estudios.

Se entiende por autonomía del individuo en el campo de la ética de la investigación biomédica, el derecho soberano que éste posee, una vez en posesión de los elementos relacionados con todo el proceso clínico por el cual deberá pasar, de decidir libremente si lo acepta o no. En la práctica, respetar la autonomía es reconocer el derecho del paciente o participante de un experimento clínico a tomar las decisiones de acuerdo con su propio plan de vida, basado en valores propios y aspiraciones personales, aunque estas sean diferentes de las presentadas en el estudio propuesto. Respetar la autonomía del individuo en un ensayo clínico supone hacerlo partícipe del proceso.

La interacción entre el patrocinador de la pesquisa, el investigador y el paciente abarca valores más allá de los relacionados al campo tecnológico. El principio del respeto a la autonomía, como derecho del individuo y deber del profesional, debe ser considerado y limitado por otros valores. El propio respeto contemporáneo a la pluralidad cultural requiere que las acciones clínicas en el campo de las investigaciones biomédicas se basen en los principios del respeto, de la tolerancia y de la solidaridad.

La expresión práctica del principio de la autonomía es traducida por el uso del llamado “consentimiento informado”. Es por medio de este documento que el protocolo de investigación es expuesto al sujeto participante, de forma clara y objetiva, hasta el punto de decidir, por su cuenta, sobre la decisión de participar o no. En esta línea de raciocinio, el término de consentimiento no puede ser ambiguo o esconder riesgos posibles. No debe utilizar expresiones técnicas y frases poco claras que dificulten la comprensión. Cuatro elementos básicos son recomendados para que un consentimiento pueda considerarse válido: el suministro de informaciones adecuadas, la comprensión del participante, la voluntariedad y el propio consentimiento en sí.

Un texto mal comprendido puede resultar en perjuicio en la transmisión de las informaciones, en la voluntariedad y en el propio consentimiento. Es oportuno hacer hincapié en que la importancia de la información dada al paciente debe ser individualizada y estar de acuerdo con su formación educacional, perspectivas culturales y grado de comprensión de las informaciones. El documento no debe tener validez moral en el caso de que el sujeto no haya comprendido lo que le fue transmitido o no tenga capacidad biológica de comprenderlo.

Por otro lado, es indispensable registrar que existen formas variadas de respeto a la autonomía de los pacientes una vez que, en muchas situaciones, esta medida no se puede tornar efectiva directamente. Ello se explica debido a la existencia de personas que no tienen condiciones de asumir y ejercer plenamente esta autonomía. Tales casos se pueden ejemplificar por niños, personas con discapacidad de tipo intelectual, adultos mayores en determinadas situaciones de fragilidad, entre otros. Existen también algunas situaciones especiales que necesitan tratamiento particular, como los casos relacionados a poblaciones indígenas, pacientes con restricción de libertad (presos) o sometidos a autoridad jerárquica (militares).

Un texto mal comprendido puede resultar en perjuicio en la transmisión de las informaciones, en la voluntariedad y en el propio consentimiento

Lo contrario a la solidaridad cooperativa es la explotación, algo muy común en el asunto analizado, que ocurre cuando ningún conocimiento y/o tecnología es traspasado a los participantes locales del estudio, sean investigadores, instituciones o pacientes.

Ahora bien, lo arriba descrito no es lo que ocurre en gran parte de los estudios clínicos internacionales acá discutidos; por el contrario. En gran parte de las investigaciones llamadas multicéntricas (por incorporar múltiples centros clínicos y/o hospitales), por ejemplo, los documentos de consentimiento informado llegan a tener 5, 10, 20 páginas... con expresiones y términos absolutamente incomprensibles para el ciudadano común que forma parte de la investigación como sujeto de la misma. Teniendo en consideración que gran parte de la población latinoamericana es analfabeta funcional, o sea, no logra interpretar integralmente lo que lee, estos documentos tienen una validez muy cuestionable. En esta línea de ideas, es necesario, en estos casos, considerar concretamente la vulnerabilidad social de los individuos partícipes para tener seguridad de que su participación en el estudio es realmente autónoma, libre de cualquier forma de presión o razón externa.

Un aspecto esencial y que no puede ser olvidado en todo este contexto, es aquél que se refiere a los derechos del participante de las investigaciones. Estos derechos se refieren a la posibilidad de abandono del estudio en cualquier momento sin ningún perjuicio personal, de exigir explicaciones pertinentes a la investigación cuando tenga dudas y el derecho a seguir recibiendo el tratamiento después de concluido el estudio, contrariamente a lo que hoy día está escrito en la Declaración de Helsinki.

Otros temas actuales para el debate

Toda la temática acá discutida es muy amplia e imposible de ser abarcada en un único capítulo. De todos modos, vale la pena por lo menos registrar brevemente algunos de estos principales tópicos, cómo los beneficios indirectos y el tema de la solidaridad y justicia en este campo.

El proceso de globalización internacional agravó los problemas sociales en los países periféricos, así como la dependencia con relación al capital extranjero. La capacidad de investigar de estos países también sufrió la influencia de este nuevo orden mundial. Como

“capacidad de investigar de un país en el campo biomédico”, se entiende el conjunto de los siguientes requisitos: capacidad de definir prioridades de investigación de acuerdo a los principales problemas de salud de sus poblaciones; independencia financiera para inversión en investigaciones prioritarias; y aptitud para evaluar y supervisar el estatuto ético de las investigaciones realizadas en su propio territorio. Igualmente, a partir de la actualización de ciertas normas internacionales para equilibrar conductas en el sentido de la homologación de resultados de ensayos clínicos, el establecimiento de nuevos estándares de costoso alcance también contribuyó a dificultar el cumplimiento de metas para instituciones que no cuenten con los recursos de que disponen, por ejemplo, las grandes transnacionales farmacéuticas.

Por lo tanto, es muy grande el número de países que dependen de inversiones internacionales para desarrollar cualquier forma de investigación, volviéndose muchas veces rehenes de los patrocinadores. Esto se puede manifestar por medio de propuestas externas de investigaciones que no guardan relación con problemas o intereses de la nación huésped y también por el interés de patrocinadores internacionales en desarrollar estudios clínicos en lugares donde la supervisión ética es menos rigurosa, abaratando los costos. Por lo tanto, es indispensable que países como los de América Latina estén atentos a todas estas cuestiones que pueden traer beneficios pero también generar serios problemas.

Un aspecto ético positivo que merece ser mencionado con relación a las investigaciones biomédicas, especialmente las investigaciones internacionales con cooperación extranjera, es aquél que se refiere a los beneficios que muchas veces las entidades receptoras de la investigación (hospitales, institutos de investigación, universidades...) acaban recibiendo después de terminados los estudios. Un ejemplo práctico es la permanencia

Normas y guías internacionales son indispensables para dar el rumbo a seguir en el desarrollo de las investigaciones clínicas en todo el planeta. Pero las particularidades, el contexto y las necesidades de cada país deben ser decisivamente consideradas para que las investigaciones clínicas en el campo biomédico, cómo actividades sociales globalizadas, sean concretadas respetando los derechos humanos fundamentales.

de equipamientos modernos y también materiales utilizados en los ensayos y que terminan quedando como donación para la institución donde se realizó la investigación.

Otra situación que merece ser recordada es el tema de la solidaridad internacional que debe (o debería) siempre existir en toda esa clase de trabajos. La verdadera solidaridad es aquella donde el patrocinador de la investigación se preocupa en cooperar con el país huésped y con los investigadores y personas involucradas en el proceso. Lo contrario a la solidaridad cooperativa es la explotación, algo muy común en el asunto analizado, que ocurre cuando ningún conocimiento y/o tecnología es traspasado a los participantes locales del estudio, sean investigadores, instituciones o pacientes.

Consideraciones finales

Si, por un lado, es imprescindible que las investigaciones biomédicas internacionales sigan siendo realizadas, también es indispensable que los documentos y mecanismos creados internacionalmente para regular la conducción de esas investigaciones sigan evolucionando en el sentido de ofrecer una protección a los sujetos, de forma adecuada a la diversidad de contextos locales. Esto, en lugar de suponer una reducción de cuidados, debería implicar el aumento de las exigencias técnicas y éticas, de forma de compensar las deficiencias del medio, que son capaces de generar nuevos riesgos o de empeorar riesgos ya existentes.

El ideal sería que los países pobres y en desarrollo crearan sus propios sistemas autónomos de revisión ética para sus investigaciones, con documentos nacionales o regionales normativos coherentes con los contextos locales y mecanismos de control social transparentes, ejercidos de forma democrática en todos los niveles. Un sistema autónomo implica tener independencia para decidir y la implementación de capacidad técnica e intelectual entre los miembros participantes del sistema. Esto puede alcanzarse con apoyo especialmente de organizaciones no gubernamentales e investigadores con reputación técnica y moral reconocida.

Los cambios más profundos operados en la Declaración de Helsinki, del 2008 en adelante, redujeron la protección de los sujetos y comunidades y maximizaron los intereses y ganancias económicas de las grandes industrias farmacéuticas. El tiempo y los nuevos casos de explotación de sujetos y comunidades que seguramente pasarán a ser denunciados en la literatura (como ya ocurre con frecuencia creciente) y las discusiones consecuentes que se sucederán en los próximos años, demostrarán que tales cambios eran inadecuados a las situaciones de vulnerabilidad social constatadas en los países periféricos.

Normas y guías internacionales son indispensables para dar el rumbo a seguir en el desarrollo de las investigaciones clínicas en todo el planeta. Pero las particularidades, el contexto y las necesidades de cada país deben ser decisivamente consideradas para que las investigaciones clínicas en el campo biomédico, cómo actividades sociales globalizadas, sean concretadas respetando los derechos humanos fundamentales.

Bibliografía recomendada

- Angell, M. *A Verdade sobre os Laboratórios Farmacêuticos*. Rio de Janeiro: Record; 2007.
- Beecher, H. "Ethics and clinical research". *N Eng J Med*. 1966; 274:1354-60.
- Chadwick, R., Schücklenk, U. "Bioethical colonialism?" *Bioethics*. 2004; 18(5):iii-iv.
- Dawson, A., Garrard, E. "In defense of moral imperialism: four equal and universal prima facie principles". *Journal Med Ethics*. 2006; 32:200-204
- Garrafa, V., Prado, M.M. "Mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social". *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro. 2001;17(6):1489-1496.
- Garrafa, V., Kottow, M., Saada, A. *Estatuto Epistemológico de la bioética*. Univ. Nacional Autónoma de México (UNAM)/ Redbioética Unesco. 2005. 314 p.
- Garrafa, V., Lorenzo, C. "Moral imperialism and multicentric clinical trials in peripheral countries". *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2008; 24(10): 2219-2226.
- Garrafa, V., Lorenzo, C. "Helsinki 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados". *Rev Assoc Med Bras*. 2009; 55(5): 497-520.
- Garrafa, V. "Declaración de Helsinki y sus repetidos "ajustes" – Un tema fatigoso..." *Rev Lasallista de Investigación*. 2014; 11(1):23-34.
- Keyeux, G., Penchaszadeh, V., Saada, A. (Coords.). *Ética de la Investigación en seres humanos y Políticas de salud Pública*. Bogotá: Univ. Nacional de Colombia/Redbioética Unesco. 2006, 347 p.
- Lorenzo, C. «La vulnerabilité sociale en recherche clinique en Amérique Latine : Une étude du potentiel de protection conféré par les documents normatifs de la région». [Tesis de Doctorado] Sherbrooke: Universidad de Sherbrooke, 2006.
- Lurie, P., Wolfe, S. "Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries". *N Eng J Med*. 1997; 337:853-856.
- Moynihan, R. "Who pays for the pizza? Redefining the relationship between doctors and drug companies. 1: Entanglement". *British Medical Journal*. 2003; 326:1189-92.
- Ravetz, J. *Scientific knowlegment and its social problems*. Oxford: Oxford University Press; 1971.

- Tealdi, J.C. (Dir). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: Univ Nacional de Colombia/Redbioética Unesco. 2008. 657 p.
- Ugalde, A., Homedes, N. “Cuatro palabras sobre ensayos clínicos: ciencia/negocio, riesgo/beneficio”. *Salud Colectiva*. 2011; 7(2):135-148.
- Vidal, S.M. «Las fracturas éticas del modelo globalizado: estándares éticos en la práctica clínica y la investigación biomédica». *Rev Colombiana Bioética*. 2010; 5(2).
- Wawer, M.J., Sewankambo, N.K., Serwadda, D. *et al.* “Control of sexually transmitted diseases for AIDS prevention in Uganda: a randomised community trial”. *Lancet*. 1999; 353: 525-535.
- Willeroider, M., “Making the move into drug sales”. *Nature*. 2004; 430:486-487.

Caso de debate¹

En el final del año 2005, el Consejo Nacional de Salud de Brasil recibió una denuncia sobre el uso de sujetos humanos de investigación como cobayos en el estado de Amapá, cercano a la frontera norte entre Brasil y Venezuela. Investigaciones públicas constataron que un grupo de personas recibían entre 6 y 10 dólares al día para servir como fuente de captura de mosquitos y también a someterse a 100 picadas de estos insectos que, según información posterior, estaban infectados por la malaria en una proporción de 3.5%. La investigación fue promovida por una universidad estadounidense en cooperación con instituciones brasileñas y financiada por el *National Institute of Health* de Estados Unidos. La alimentación, con sangre humana, de los mosquitos capturados, estaba regularmente descrita en el protocolo aprobado por el Comité de Ética en Investigaciones (*Institutional Review Board - IRB*) de la universidad del estado de la Florida, promotora del estudio.

El procedimiento de captura de mosquitos por el método de “carnada humana” consiste en la exposición de partes del cuerpo para la llegada del mosquito y aspiración de los mismos antes de la picada. Se trata de un método rutinario utilizado tanto en investigaciones clínicas, como en acciones de vigilancia entomológica. Según Forattini², la seguridad del método está directamente relacionada con la habilidad del captor para aspirar rápidamente todos los mosquitos de la superficie de la piel antes que ellos puedan empezar a picar. Cuando esta maniobra es realizada por técnicos e investigadores entrenados, parece no existir un aumento de riesgo con relación a la exposición natural, a pesar de no existir referencia a estudios definitivos para sostener tal afirmación.

El problema en esa investigación fue que, para la captura de los mosquitos, fueron utilizados miembros de la propia comunidad donde el estudio estaba siendo realizado. Por lo tanto, no existió el indispensable rigor en la determinación de los criterios de selección de los auxiliares que participarían de la actividad, además de que su entrenamiento fue desarrollado solamente algunas semanas antes del inicio de la investigación. Así, la seguridad de actuación de esos sujetos en el desarrollo del procedimiento no podría ser comparada a la de técnicos experimentados.

La alimentación con sangre humana de mosquitos capturados en el medio ambiente no está descrita en los libros texto, a pesar de que esta técnica había sido utilizada en

1 Relato extraído de: Garrafa, V., Lorenzo, C. “Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries”. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2008; 24(10):2219-2226.

2 Forattini, O.P. *Coulicidologia medica*. Vol. 2. Sao Paulo: Edusp; 1997

trabajos científicos anteriores^{3,4,5}. Este procedimiento, dependiendo del índice de infectividad de los mosquitos en el lugar del estudio y de la cantidad de mosquitos alimentados, implica, evidentemente, un riesgo significativo de infección.

En este proyecto en particular, estaba programado que los sujetos se dejaran picar por 100 mosquitos, dos veces al año. No estaba especificada todavía, la cantidad de días durante los cuales el procedimiento sería desarrollado. El investigador que condujo el experimento de campo informó que estaban previstas cuatro noches para cada ocasión, pero el procedimiento fue hecho en una única noche y luego suspendido. Según miembros de la propia comunidad, la acción fue desarrollada durante cuatro noches, durante una única ocasión. En dos partes del protocolo original se encontró claramente la mención a la alimentación de mosquitos a través de los humanos. En el capítulo de descripción de la metodología, estaba literalmente escrito:

“Mosquitoes captured from human landing counts will be blood-fed on team member volunteers who have taken the recommended Ministry of Health malaria prophylaxis for the region” (p. 37), y en el capítulo de descripción de la participación de los sujetos se mencionaba: “The team volunteers who blood feed the mosquitoes during the mark-recapture experiments will be provided with the current Ministry of Health recommendation for chemoprophylaxis in this region” (p. 43).

Igualmente, en el documento de consentimiento informado firmado por los sujetos, el procedimiento se encuentra todavía más claramente descrito en su ítem 6:

“A usted, como voluntario, se solicitará estar disponible para alimentar 100 mosquitos con su brazo o pierna para estudios de marcación y recaptura. Esto sucederá dos veces al año”.

Quedó muy claro que el raciocinio utilizado por el comité de ética (IRB) de la universidad estadounidense para aceptar tan alto grado de riesgo fue basado en el criterio de doble estándar, pues tal criterio jamás sería aceptado para ser aplicado en el propio país patrocinador, en este caso, Estados Unidos.

-
- 3 Roberts, D.R., Alecrim, W.D., Tavares, A.M., McNeill, K.M. “Field observations on the gonotrophic cycle of *Anopheles darlingi* (Diptera: Culicidae)”. *J Med Entomol.* 1983; 20(2):189-92.
 - 4 Charlwood, J.D., Alecrim, W.D. “Capture-recapture studies with the South American malaria vector *Anopheles darlingi*”. *Ann Trop Med Parasitol.* 1989; 83(6):669-76.
 - 5 Santos, R., Forattini, O., Burattini, M. “Laboratory and field observations on duration of gonotrophic cycle of *Anopheles albittarsis* (Diptera: Culicidae) in Southern Brazil”. *J Med Entomol.* 2002; 39(6):926-30.

La presentación pública de los informes de los investigadores exigida por el Consejo Nacional de Salud de Brasil, en abril de 2006, después del escándalo desatado al ser difundido por la prensa, mostró que los procedimientos de alimentación sanguínea y captura de los mosquitos por medio de la exposición de personas de las comunidades locales, fue omitido en la versión recibida por la Comisión Nacional de Ética en Pesquisa (CONEP). De acuerdo con las leyes brasileñas, se exige que los protocolos de investigación en idioma extranjero sean traducidos al portugués con el objetivo de evaluación por parte de la CONEP. En el caso descrito, el original, en inglés, tenía toda la información que, sin embargo, fue omitida en la traducción al portugués. A pesar de eso, probablemente por descuido de los relatores del proceso en el Comité local de Ética en Pesquisa (CEP) y posteriormente en la CONEP, el protocolo fue aprobado para aplicación en Brasil y la investigación empezó.

Tras las denuncias publicadas por la prensa y el conocimiento de los hechos a partir de la designación de una Comisión Especial por parte del Ministerio de Salud de Brasil para verificación y constatación de los problemas, el CNS decidió la suspensión inmediata de la investigación y prohibió la publicación de los resultados. Además, la Policía Federal de Brasil cerró dos laboratorios de investigación que estaban involucrados en el proyecto. En 2014, pasados nueve años de la denuncia del caso, nadie está en la cárcel y ninguna sanción legal fue dictada contra las instituciones involucradas. En Brasil existe una Resolución Normativa del Consejo Nacional de Salud que regula la ética en investigaciones con seres humanos. No existe hasta hoy, todavía, una ley específica que proporcione una seguridad reglamentada y controladora más fuerte para el tema. El sistema judicial, en estos casos, es demasiado lento e impotente frente a hechos que están fuera de su rutina cotidiana.

Quedó muy claro que el raciocinio utilizado por el comité de ética (IRB) de la universidad estadounidense para aceptar tan alto grado de riesgo fue basado en el criterio de doble estándar, pues tal criterio jamás sería aceptado para ser aplicado en el propio país patrocinador,

Los progresos de las pruebas genéticas van a plantear a la humanidad desafíos fundamentales.



© FAP/Franco/Quel/Pire

➤ Diagnósticos genéticos y discriminación

POR MICHAEL KIRBY

La diferencia es la base de la discriminación. Muchas personas sólo se sienten cómodas si están rodeadas de aquellos a los que se asemejan en todo sentido. El menor elemento de diferenciación despierta en ellas un afán de hacer daño rayano a veces en la crueldad.

Algunas discriminaciones se imponen. La protección del cuerpo social y del individuo exige a veces el aislamiento de un enfermo. Pero la historia de este siglo que termina lleva la huella de mil discriminaciones irracionales e injustificadas, y no todas pertenecen al pasado. Entre

las razones invocadas cabe citar la raza, el color, el género, las discapacidades y las inclinaciones sexuales —aspectos que es posible atribuir (al menos en parte) a causas genéticas. A juicio de algunos, el hecho de que el individuo no haya elegido su diferencia no tiene la más mínima importancia. Una diferencia anodina puede transformar totalmente la vida de un individuo o de una sociedad. El factor de esperanza que constituye la Declaración Universal de Derechos Humanos, cuyo cincuentenario acaba de celebrarse, procura librar al mundo de los aspectos

Arriba, imagen simbólica del Proyecto del Genoma Humano: silueta de un bebé ante el detalle de un cariotipo o análisis cromosómico.

CAPÍTULO 7

Ética de la Ciencia y la Tecnología

Genoveva Keyeux

Introducción

Los medios de comunicación constituyen el vehículo más importante utilizado por las sociedades para difundir masivamente el conocimiento y los avances de la ciencia, así como las perspectivas de su aplicación por medio de la innovación tecnológica, la cual los transforma en bienes y servicios para la sociedad y la biósfera. Pero los medios de comunicación son también un espacio de negociación política de los más variados intereses que están en juego detrás de los adelantos científicos. En ese sentido, deben ser independientes, y su papel de informadores –y formadores- de la sociedad necesariamente tiene que tener otros elementos de análisis en la difusión de la noticia. En particular, la responsabilidad social de quienes implementan bienes y servicios a partir de los adelantos de la ciencia y de quienes diseñan las políticas de acceso a ellos, así como las reflexiones que, desde los Derechos Humanos y la bioética, suscitan estas aplicaciones y políticas, deben ser cuidadosamente analizadas y puestos en contexto por los periodistas.

La opinión pública en temas de biociencia y biomedicina se construye a partir de varios elementos que a veces pueden chocar entre sí: por un lado, el *facto científico*, es decir el mero hecho científico, producto de un descubrimiento novedoso o avance en el conocimiento; por otro, el discurso ideológico, producto de un universo sociológico en el cual se inscribe el público; por último, la esfera del inconsciente individual y colectivo moldeado por las costumbres, la cultura y la religión en los cuales se inserta cada sociedad. Nada de esto puede escapar al periodista que informa la noticia. En un sistema democrático real, que ejerce la democracia a todos los niveles, comenzando por el conocimiento, cualquier opinión debe poder ser presentada abiertamente desde el horizonte de valores y creencias donde se sitúe, pero teniendo en cuenta no dejar de lado otras opciones o posibles puntos de vista. Esta es la garantía para que la opinión pública se forme con criterios claros, y no sea susceptible de manipulaciones por quienes representan intereses particulares. Es también la garantía para que el ejercicio democrático de la toma de decisión frente

Pero los medios de comunicación son también un espacio de negociación política de los más variados intereses que están en juego detrás de los adelantos científicos

a temas sensibles sea realizado por la ciudadanía de forma consciente, fundamentada y responsable.

Avances en genética humana: de Galton a la genómica

Los temas científicos son difíciles de entender para quien no es del ramo, pues cada vez son más intrincados, especializados y se expresan en un lenguaje perfectamente codificado, el cual se va creando día a día junto con los avances mismos. De ahí a que los términos y los conceptos que éstos encierran sean

socializados, generalmente pasa un tiempo relativamente largo. Recordemos que la sigla ADN se utilizó a partir de 1935, momento en que se describen todos sus componentes químicos (sin embargo, el ácido nucleico había sido descubierto en 1889 por Altman, siguiendo los trabajos de Miescher de 1869 sobre la nucleína). Pero su introducción en el léxico del hombre de la calle, y su apropiación semántica y utilización metafórica es de muy reciente data, tal vez no más de diez años, a tal punto que no es raro escuchar al presidente de una fundación decir que “en el ADN (de esta institución) se encuentra inscrito su compromiso social” o a un escritor afirmar que “La necesidad de historias está inscrita en el ADN de la humanidad”. El Grupo Planeta y la Casa Editorial El Tiempo adoptaron la sigla ADN para el diario gratuito que circula en varias ciudades de Colombia y, continuando la línea metafórica, se podría pensar que las noticias en nuestras ciudades tienen su propio ADN que las caracteriza, o que reflejan el ADN de nuestras urbes....

Los progresos del siglo XX

Asimismo, los adelantos en materia de genética humana siempre han suscitado en la sociedad reacciones de asombro, entusiasmo o inquietud y posturas políticas e ideológicas que en ocasiones llegaron a ser claramente desastrosas. Recordemos solamente los albores de la genética, cuando Galton, en la segunda mitad del s. XIX, basándose solamente en métodos estadísticos, inicia la genética biométrica y enuncia su teoría sobre la heredabilidad del talento, la inteligencia y el desempeño. Las intenciones eugenésicas de estos estudios se plasman en sus publicaciones del año 1865, en las cuales recomienda la creación de una Fundación para el Matrimonio y los métodos de cruzamiento consciente mediante la selección de cónyuges óptimos, para el mejoramiento de la especie

humana, teoría que dio sustento a las atrocidades del Nazismo y que ha sido retomada en varias ocasiones en el campo social y científico a lo largo del siglo XX.

Cuando Garrod publica en 1902 sus hallazgos sobre la presencia de una sustancia en la orina de pacientes afectados de alcaptonuria y su relación con la herencia de esta enfermedad, abre el camino para la investigación y las aplicaciones terapéuticas que marcaron gran parte de la clínica genética en el siglo pasado. Mas adelante, la incesante búsqueda de los factores hereditarios condujo inicialmente a descubrir que los cromosomas presentes en el núcleo de la célula eran los responsables de la herencia, luego que el ácido desoxirribonucleico o ADN era la molécula que llevaba el código genético y, finalmente, que en el orden preciso de las cuatro bases nitrogenadas, es decir en la secuencia del ADN, está la clave de cómo funciona el organismo humano, y todo organismo vivo.

En cada una de las etapas del progreso de la genética humana hubo poderosos avances en el conocimiento, desarrollo de técnicas novedosas, nuevas teorías y paradigmas, pero también especulaciones. Muchas de ellas nos parecen hoy impensables y, sobre todo, temerarias e injustificadas, pero en su momento, tuvieron mucha resonancia entre los académicos y en la sociedad. Probablemente, esto mismo sucederá con los cuestionamientos que hoy suscitan los adelantos en biomedicina y biotecnología, que tanto nos inquietan: la misma ciencia se encargará de demostrarnos que eran hipérboles creadas por la mente humana, el apetito económico, manipulaciones políticas y posiciones dogmáticas, y la sociedad, bien informada y con fundamento, se encargará de vigilar su correcta utilización, así como de impedir y denunciar posibles abusos.

Mitos y realidades del proyecto genoma humano

La complejidad temática en el campo de la genética humana es especialmente grande, pues hemos avanzado enormemente en los últimos sesenta años. Sin embargo, a medida que el conocimiento avanza, se va descubriendo que en realidad no conocemos casi nada acerca de cómo funciona el universo del ADN. El Proyecto Genoma Humano, diseñado y puesto en marcha en Estados Unidos con el fin de secuenciar los 3 billones de bases que componen el genoma humano, e identificar todos los genes y sus funciones, es sin duda alguna una hazaña científica sin precedentes, pues aunó los esfuerzos de 9 países y un gran número de laboratorios internacionales. Infortunadamente, el sofisma publicitario del Proyecto Genoma Humano fue haber afirmado que, con la descripción de la secuencia del genoma, sería posible conocer automáticamente todo acerca del funcionamiento de los genes y de las enfermedades de origen genético e íbamos a tener la cura para todas ellas a la vuelta de unos pocos años.

En 2003, cuando se dio a conocer la secuencia completa, los medios aclamaron la noticia que se convirtió en el boom mediático del momento: “el desciframiento completo del genoma humano inaugura una nueva era de la medicina”

Han pasado ya trece años desde la publicación simultánea, en febrero de 2001 en dos prestigiosas revistas científicas, *Nature* y *Science*¹, del primer borrador de la secuencia. Y aunque estamos lejos de haber encontrado la cura para enfermedades, incluso de aquellas cuyos genes son conocidos desde mucho antes del mencionado proyecto, las perspectivas de poder entender la causa de muchas enfermedades de origen genético, y la forma como los genes se expresan y son modulados por otros factores, unos genéticos y otros ambientales, avanzan cada día. Decimos infortunadamente, porque esta idea trajo consigo muchos problemas y especulaciones y suscitó algunos escándalos ligados a la propiedad intelectual, que detallaremos más adelante.

La historia de secuenciación del genoma humano es tan vieja como los métodos desarrollados por Maxam- Gilbert (USA) y Sanger (GB) en los años 70, que les valió el Premio Nobel de Química en 1980. La técnica permitió comenzar a descifrar fragmentos aislados del genoma, cuyas secuencias se iban depositando en dos grandes bancos de datos, el EMBL (un laboratorio sostenido por 20 países europeos y Australia con sede en Heidelberg) y GenBank (Los Alamos, USA), de uso público y libre para toda la comunidad científica. La propuesta de un proyecto organizado y dividido por equipos entre varios grandes laboratorios mundiales, el Proyecto Genoma Humano o HGP por la sigla en inglés (Human Genome Project), permitió acelerar el ritmo y leer y descifrar la secuencia completa del genoma, con un cubrimiento casi total de la misma, en tiempo récord. La prensa, deslumbrada por la promoción encabezada por el gobierno de Estados Unidos y el principal gestor del proyecto, el premio Nobel James Watson, se hizo eco de la promesa mencionada arriba, de manera acrítica y además, sin suficientes elementos científicos que le permitieran analizar toda una serie de aspectos, entre ellos la factibilidad de tal promesa. En 2003, cuando se dio a conocer la secuencia completa, los medios aclamaron la noticia que se convirtió en el boom mediático del momento: “el desciframiento completo del genoma humano inaugura una nueva era de la medicina”.

1 Ambas revistas científicas fueron la fuente de divulgación, en febrero de 2001, de los resultados de dos proyectos “paralelos”, uno público y financiado en gran medida por el gobierno de los Estados Unidos, el otro privado, llevado a cabo por el laboratorio Celera Genomics.

El doble filo de las noticias fue comentado por el propio Francis Collins, director del proyecto:

“Pienso que la atención de los medios al Proyecto Genoma fue una especie de espada de doble filo. Fue una cosa buena, porque llamó la atención del público hacia un proyecto que no había recibido la suficiente atención, a pesar de que tenía la posibilidad de cambiar el mundo -y lo hará-, y además la mayoría de las personas hasta el año 99 no habían oído hablar realmente de esto, no tenían una idea de lo que estaba sucediendo o por qué era importante. Ahora de repente hay una historia cada semana, generalmente una historia en torno a la carrera por el secuenciamiento del genoma humano. El lado negativo fue que, en general las historias no fueron buenas, aunque hubo excepciones, en la medida en que no contenían buenas explicaciones científicas, no daban cuenta de la historia del proyecto ni comunicaban realmente la importancia médica o las implicaciones sociales.” Traducción de la autora”.

El alcance médico fue magnificado y fue difícil separar mitos e hipérboles creados por poderosos grupos de interés que, con una visión reduccionista de la biología, han sacado de contexto fenómenos o situaciones caracterizados por una complejidad de factores biológicos y socio-económicos que actúan en distintos niveles. El mismo HGP creó desde el inicio (1990) el programa ELSI (Ethical, Legal and Social Implications) para atender los aspectos éticos, sociales y legales derivados del proyecto que pudiesen afectar a individuos, familias y comunidades. El programa sigue promoviendo investigaciones y eventos de diseminación de sus trabajos, pero lamentablemente, la perspectiva desde donde se sitúan estos es la de los países industrializados, y se le da poca atención a temas de equidad en el acceso a los desarrollos tecnológicos y de justicia distributiva en la destinación de los recursos al estudio y solución de problemas acuciosos en los países en vías de desarrollo.

Por otro lado, Helen Wallace, la directora de GeneWatch, una ONG que investiga la manera cómo la ciencia y tecnología genética impacta en los alimentos, la salud, el medio ambiente y la sociedad, cuestionó la hipocresía detrás del énfasis en el determinismo genético:

“Algunos perpetúan el mito de “todo es genético” para evitar tener que enfrentarse con los lobbies. Es más sencillo decir que la diabetes y la obesidad son de origen genético, en vez de obligar a la industria alimenticia y los Fast-food a vender productos menos grasosos, menos azucarados y menos salados”.

El problema que han creado las hipérboles o la anticipación a lo factible en biomedicina en relación con el conocimiento en genómica y los adelantos tecnológicos asociados (equipos y tecnologías cada vez más refinadas y veloces, software de análisis cada vez más complejos, posibilidad de análisis en grandes cantidades a costos mucho más económicos) ha sido que, los problemas de salud que se pueden resolver de forma inmediata, mucho menos sofisticada y por ende menos costosa, no son atendidos. Arnold Munnich, un destacado genetista francés escribía hace algunos años:

“El énfasis actual, tanto de los científicos como de los medios de comunicación, en las promesas de la terapia génica y la clonación terapéutica, ha cegado a los investigadores y el público mismo acerca de la mejor manera para tratar las enfermedades genéticas. No podíamos esperar la identificación de los genes y sus mutaciones y el diseño de terapias futurísticas, y no lo hicimos. Con calma y de manera eficiente, los tratamientos convencionales² y el manejo de los síntomas han tenido un impacto creciente en la calidad y expectativa de vida de los pacientes con una gama de enfermedades genéticas. Los pacientes, al fin y al cabo, sufren no por sus mutaciones, sino por las consecuencias funcionales de estas mutaciones”.

El cuestionamiento de estas hipérboles desde la bioética está relacionado con el derecho al acceso, con quién se beneficia de estos artilugios, cómo se protegerá en el futuro a los pacientes de utilidades perversas en las aplicaciones de estas tecnologías- por ejemplo, en la exclusión de los seguros, por tratarse de preexistencias, etc.-, por citar sólo algunos temas.

Tensiones entre el acceso a los adelantos y la propiedad intelectual

El genoma humano se convirtió en el santo grial y en un ícono político, alrededor del cual saltaron a la palestra toda suerte de actores reivindicando su sacralización o su jurisdicción y señorío. Grupos de activistas, laboratorios científicos, políticos progresistas o conservadores, la Iglesia reclamaron su posesión o su protección. Durante los debates que antecedieron la redacción de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de UNESCO³, el tema de la propiedad intelectual fue uno de los

-
- 2 Se refería, por ejemplo, a cosas tan simples como la eliminación en la dieta de toda proteína de origen animal, que contiene sustancias tóxicas -la fenilalanina - para el organismo de un paciente que padece fenilcetonuria o a la ingesta de suplementos nutricionales o de proteínas y enzimas desarrolladas por la industria farmacéutica en otras enfermedades metabólicas, etc.
 - 3 DUGH y DH, adoptada unánimemente por todos los estados Miembros en la Asamblea General de UNESCO en 1997 y ratificada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1998. Literal A: La dignidad humana y el genoma humano

que llevó más tiempo y discusiones para llegar a un consenso. La Declaración incorporó en los artículos 1 y 4 los siguientes enunciados:

Artículo 1

El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Artículo 4

El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

Por un lado, la percepción de que la secuencia del genoma humano escondía algún elemento distintivo que pudiera ser propio de unos y no de otros, o algo que pudiera ser susceptible de ser dañado en unos, o que revelara su intimidad más recóndita y secreta o su identidad –algo así como el equivalente secular de su alma– atravesó las noticias en la prensa y demás medios, pero también en el ámbito académico no especializado. Lo interesante de todo este debate que duró varios años, es que más allá de girar en torno a hechos científicos, mostró claramente cómo los medios son, en muchos casos, el mero reflejo de las sociedades en las que se desenvuelven: alimentaron un debate manipulador, ideologizado, acrítico y falto de independencia frente a patrones culturales y posturas dogmáticas de la Iglesia aceptados a ciegas, y a intereses políticos, económicos y de mercantilización del conocimiento.

Al mismo tiempo, la protesta de científicos y otros gremios frente a la amenaza de privatización de la secuencia encontró eco en muchos medios, quienes en este caso entendieron lo que estaba en juego. El punto crítico en torno al reclamo por la propiedad intelectual sobre las secuencias del genoma humano, que fue planteado por Craig Venter cuando se separó del HGP y creó su propio consorcio privado de investigación, Celera Genomics, es que el orden de las bases en la molécula de ADN que representa la secuencia que hoy conocemos, es común a todos los miembros de la especie humana, así como los genes que están contenidos en ella. Los argumentos éticos y jurídicos a favor de que la secuencia del ADN no cae bajo la definición de lo patentable, al no constituir un

El genoma humano se convirtió en el santo grial y en un ícono político, alrededor del cual saltaron a la palestra toda suerte de actores reivindicando su sacralización o su jurisdicción y señorío

invento, ganaron, de tal manera que quedó zanjada la discusión y los resultados de Celera Genomics fueron publicados al mismo tiempo que los del consorcio HGP.

Estos debates se basaban en un antecedente: en 1994 y 1995 la Universidad de Utah y la compañía de biotecnología Myriad Genetics (MG) habían presentado una solicitud de patente sobre los genes BRACA1 y BRACA2 que predisponen al cáncer hereditario de seno y ovario, que les fue concedida 1997 y 1998, respectivamente. Con estas patentes, MG rechazó conceder licencias a terceros, detentando el monopolio sobre los tests diagnósticos para estas patologías, creando un claro conflicto de intereses entre la salud pública y el monopolio de una práctica médica. Los efectos negativos de estas patentes, que cobijaron los kits de diagnóstico, finalmente fueron revocados en 2012, cuando la Corte Suprema de Justicia de los Estados Unidos dejó en firme el fallo de la demanda en contra de la empresa, específicamente sobre las patentes que esta había obtenido sobre la secuencia de los genes mencionados. El litigio que comenzó en 2009 oponía a las organizaciones de médicos, pacientes y defensores de las libertades contra *Myriad Genetics*. Esta es la primera vez que la Corte Suprema de los Estados Unidos reversa e invalida un derecho de patente obtenido por una empresa biotecnológica sobre un gen:

“Un fragmento de ADN en su estado natural es un producto de la naturaleza y no da derecho de patente únicamente por el hecho de haber sido aislado”
(Traducción de la autora).

La intensa controversia y cuestionamientos éticos que suscitó la solicitud de patente estuvieron basados en argumentos de la comunidad científica, para la cual estas patentes no sólo constituían un obstáculo a la libertad de la investigación biomédica en el mundo, sino que el descubrimiento de su papel en el desarrollo del cáncer de seno y ovario, y su posterior secuenciación se hicieron con fondos públicos, con lo cual la patente constituía una apropiación indebida de un bien común, además del hecho mismo que las secuencias presentes en la naturaleza no son objeto de patentes, al no constituir un invento del ingenio humano. Por su lado, las asociaciones médicas y de pacientes se vieron limitadas en la posibilidad de utilización de los kits de Myriad Genetics debido a su precio exorbitante (\$4.000-USD, incluyendo un análisis complementario recomendado), al mismo tiempo que otros sistemas de diagnóstico desarrollados en diversas universidades tuvieron que ser suspendidos en razón del derecho de monopolio que obtuvo MG para el diagnóstico de estas enfermedades, lesionando gravemente el derecho fundamental de los pacientes a obtener informaciones diagnósticas y tratamientos acordes a su situación de salud. David Agus, oncólogo y fundador de Navigenics, una empresa competidora de MG, afirmaba:

“Yo estoy a favor de la innovación y del derecho a proteger la propiedad intelectual, pero cuando existe un claro monopolio y las vidas humanas están en juego, necesitamos acciones legales para definir el precio racional y adecuado. No hacemos vacunas prohibitivamente caras, de tal manera que sólo los ricos puedan protegerse a sí mismos. Asimismo, tampoco deberíamos dejar que otras medidas preventivas, que pueden salvar miles de vidas, tengan un precio muy por encima de lo que las ‘condiciones de mercado’ normales sugieren.”
Traducción de la autora

Sin embargo, con el ánimo de no desalentar la inversión necesaria a la innovación biotecnológica, el fallo de la Corte preservó otras patentes del mismo kit en un espíritu de justicia basado en el *gana-gana*, en el cual la industria no se ve perdedora, y los pacientes pueden acceder a los tests de diagnóstico a bajo costo, ya que son liberados del monopolio, permitiendo además obtener una segunda opinión basada en el desarrollo de otros sistemas de diagnóstico.

Desafortunadamente, el derecho de propiedad intelectual sobre las aplicaciones de análisis del ADN se ha utilizado ampliamente en otros niveles. Basados en los conocimientos que tenemos hoy en día sobre las alteraciones o mutaciones en los genes causales de una serie de enfermedades (monogénicas, como la fibrosis quística; diferentes tipos de cáncer; trastornos cromosómicos, como el síndrome Down), y las variantes poblacionales o individuales en el genoma de cada persona, la industria biotecnológica y farmacéutica ha diseñado sistemas cerrados de diagnóstico o de identificación, protegidos por el secreto industrial de los fragmentos genómicos o de otros componentes empleados. Los derechos de patente obtenidos por las multinacionales para estos kits o estuches son discutibles, pues aunque se trata de inventos, son novedosos y de aplicación industrial, están basados en un descubrimiento de una secuencia en su estado natural.

Por ejemplo, en el caso de los sistemas de identificación humana con fines de paternidad u otro, la coexistencia de varios sistemas de identificación desarrollados por varios científicos en el mundo, y puestos inicialmente a disposición de la comunidad a través de su publicación en las revistas especializadas, se fue perdiendo, en parte debido a un

Los derechos de patente obtenidos por las multinacionales para estos kits o estuches son discutibles, pues aunque se trata de inventos, son novedosos y de aplicación industrial, están basados en un descubrimiento de una secuencia en su estado natural

interés científico de unificación de resultados, pero en gran medida como respuesta a presiones de una compañía biotecnológica y del sistema judicial internacional, quien definió un único sistema universal de cotejo de identidad genética válido internacionalmente, y un sistema de software de análisis y almacenamiento de datos conocido bajo la sigla de CODIS (Combined DNA Index System).

La discusión bioética se centra en el hecho de que volver esas aplicaciones sistemas cerrados, en donde todos los componentes tengan que ser adquiridos en paquete al mismo proveedor –que además tiene los derechos de exclusividad y monopolio dados por el sistema de patentes- ha encarecido enormemente su utilización, y por ende el costo para el paciente, el sistema de salud o el sistema judicial que cubre los gastos de análisis. Si antiguamente los componentes de la reacción química y del análisis de los resultados de laboratorio se compraban por separado o eran incluso de fabricación “casera” por el investigador, hoy en día esto es imposible, bajo el régimen de protección que otorgan las patentes. Si bien es necesario mantener un equilibrio entre los cuestionamientos éticos y los intereses para la salud pública, y la compensación de la inversión de alto riesgo necesaria para llevar a cabo la investigación en el campo de la ingeniería genética, no es lógico que un test cueste miles de dólares o euros, lo cual restringe su utilización incluso en hospitales de países de altos ingresos.

Igual suerte corren las aplicaciones en medicina genómica y farmacogenómica, en donde la búsqueda de patrones de susceptibilidad a enfermedades y tratamientos farmacológicos personalizados pasa por la utilización de costosos métodos de análisis genómico que hacen que su acceso esté reservado a quienes pueden pagar por ellos. La presión internacional ejercida por las multinacionales y los científicos vinculados a ellas, para que la práctica clínica adopte y generalice la utilización de perfiles genómicos de los pacientes, da todo sentido a la afirmación del profesor Munnich citada previamente: los cuestionamientos éticos sobre la exclusión de la mayoría al acceso de estas sofisticaciones, que por otro lado en muchos casos no aportan nada adicional a la práctica clínica “tradicional”, como se verá más adelante en el caso de estudio.

Genes, Salud Pública e imaginarios sociales

Una de las paradojas en esta carrera por las patentes es que la atención prestada al HGP hizo pasar prácticamente desapercibido un importantísimo informe de la fundación March of Dimes sobre la cifra oculta de la mortalidad y discapacidad infantil por causas genéticas el cual, gracias a los datos presentados, muestra claramente que los trastornos genéticos (malformaciones congénitas y enfermedades genéticas) son más enfermedades de la pobreza que de los mismos genes. Lastimosamente, los médicos y

los científicos no nos encargamos de señalarlo con suficiente claridad a los medios y al público. Por ello, los periodistas no captaron esta realidad en toda su dimensión y crudeza, y no la señalaron como debiera ser: el 94% de trastornos genéticos se presenta en países de ingresos bajos, la mayoría de las veces entre personas pobres y marginadas que no tienen educación, ni acceso a la información adecuada, mucho menos a los sistemas de prevención que proveen los servicios de salud, ellos mismos deficientes y reducidos al mínimo vital.

Asimismo, el tema de los trastornos congénitos ha sido muchas veces tratado en la literatura bioética como un tema científico, más que social, dando especial énfasis a problemáticas como la discriminación, el derecho a la privacidad de la información, el derecho a no ser informado sobre sus características genéticas, etc.⁴

Tampoco se ha señalado y analizado con la debida rigurosidad y objetividad cómo, en sociedades desarrolladas, la drástica reducción de la incidencia de estas dolencias se logró en menos de 25 años a partir de la mitad del siglo pasado, gracias a medidas altamente eficaces y de relativamente bajo costo que iban desde de prevención de embarazos con alto riesgo de transmisión, al diagnóstico de portadores, preconcepcional y prenatal, o a medidas reproductivas alternativas, que aliviaron tanto un problema de salud

El 94% de trastornos genéticos se presenta en países de ingresos bajos, la mayoría de las veces entre personas pobres y marginadas que no tienen educación, ni acceso a la información adecuada, mucho menos a los sistemas de prevención que proveen los servicios de salud, ellos mismos deficientes y reducidos al mínimo vital

4 Véase también la DUGH y DH de UNESCO: Artículo 5 a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

c) Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

Artículo 6 Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Artículo 7 Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

pública como el sufrimiento, la debacle familiar, social, económica y emocional que significa para las madres y las familias tener que asumir un miembro de la familia con estos problemas de salud incurables y letales (la mayoría de los pacientes muere antes de los 5 años). No es en vano que estas se agrupan dentro de las enfermedades catastróficas.

La noción de “determinismo” genético permanece muy anclada en el imaginario social y periodístico, y si bien el público no sabe explicar en qué consiste, en una mayoría de casos la percepción de esta noción científica –por cierto revaluada ya hace muchos años– está ligada a una fatalidad inexorable, un designio (o incluso castigo) de dios, una prueba que se debe soportar. En este punto, cabe reflexionar acerca del sesgo ideológico que se filtra en la manera como se transmiten nuevos conceptos y avances hacia el hombre de la calle, presente en el ideario de sociedades con una fuerte influencia religiosa. A diferencia de la religión cristiana y musulmana, en la religión judía el hombre es un socio de dios, y en esta medida se considera legítima su intervención en lo viviente. En palabras de Aída Kemelmajer:

“el Todopoderoso ha dejado cosas para que el hombre las concluya y la ciencia es un instrumento muy valioso para realizar esa obra; la curación y el alivio del sufrimiento humano se consideran medios de ayuda y asistencia de esa imagen de dios.”

Las determinaciones adoptadas a nivel político y sanitario en países musulmanes como Arabia Saudita, Irán y Paquistán merecen un comentario detallado, por la ponderación empleada en la definición de leyes que supieron integrar los patrones culturales y las creencias religiosas al lado de las necesidades de atención a un grave problema de salud. A diferencia de la situación entre los judíos, dado que Islam significa sometimiento, y que el musulmán es el que se somete, a priori parecería muy difícil que una sociedad con tan fuerte influencia confesional entrara siquiera en un debate entre científicos y religiosos. Sin embargo, a la hora de tomar decisiones de Estado frente a un grave problema de salud pública como lo es la altísima incidencia de enfermedades hematológicas de origen genético –muchas de ellas letales–, en algunos de estos países han prevalecido las *justificaciones impersonalmente estimativas* en las políticas de salud pública en relación con las medidas de prevención de nuevos casos de estas enfermedades.

En 1990, el Consejo de la Jurisprudencia Islámica promulgó una *Fatwa* o pronunciamiento legal, permitiendo la interrupción del embarazo en los 120 días posteriores a la concepción en casos de trastorno genético fetal severo. Seis años más tarde, resultado del diálogo entre autoridades religiosas, genetistas y responsables políticos, en Irán se implementó un servicio integral de diagnóstico y asesoramiento genético para un pro-

blema de salud pública muy serio, gracias al cual se consiguió realizar el tamizaje genético pre-matrimonial de 2.7 millones de parejas en un lapso de 5 años y posteriormente se obtuvo la enmienda de una ley para la interrupción del embarazo de fetos afectados con talasemia.

Se trata de un ejemplo en el cual la doctrina religiosa ha sabido acomodarse y evolucionar con los avances científicos y tecnológicos. Para lograrlo, los actores concernidos pudieron encontrar puntos de convergencia y consenso a través de un diálogo y debate constructivos, en los cuales, además, la comunidad participó activamente. Lastimosamente, este y otros ejemplos similares no han encontrado eco

y difusión pública a través de los medios de comunicación ni en las instancias implicadas en los países en los que la legalización del aborto - o como mínimo, su despenalización - está en peligro de retroceder.

Es claro que existen varios escollos en la comunicación científica que se brinda al público. Tal vez el principal tiene que ver con que las noticias se inserten en el contexto científico y social adecuado. Si tomamos otro ejemplo, las denominadas enfermedades comunes, complejas o crónicas con alta prevalencia en la población (enfermedad cardiovascular, diabetes tipo II, cáncer y otras), en la comunicación de los hallazgos de factores genéticos asociados a estas es crucial explicar al público el papel que juega la determinación social en su manifestación. En estas enfermedades, los individuos que heredan una determinada combinación de alteraciones en varios genes (siempre dependen de varios genes, a diferencia de las enfermedades monogénicas mencionadas arriba, que son causadas por mutaciones en un solo gen) tienen una predisposición y riesgo aumentado de desarrollarlas en presencia de ciertos factores (ambientales, sociales y de estilo de vida), aunque si llevan una vida sana, pueden evitar aumentar ese riesgo.

A pesar que la Organización Mundial de la Salud alberga el Programa Determinantes Sociales de la Salud, una de las instancias de mayor atención a ese tema, las implicaciones que la inequidad, la pobreza, la falta de atención sanitaria, el hambre, la insalubridad, la falta de educación tienen sobre la salud pocas veces reciben el tratamiento y análisis que merecen, y a cambio el peso de la noticia se centra en los hallazgos genéticos, los cuales inciden muchísimo menos en la causalidad de las enfermedades, que los determinantes mencionados.

Existen varios escollos en la comunicación científica que se brinda al público. Tal vez el principal tiene que ver con que las noticias se inserten en el contexto científico y social adecuado

La transformación epistemológica occidental en la búsqueda del conocimiento se ha centrado cada vez más en la capacidad de intervención sobre el hombre mismo, tal como se planteó con el Proyecto Genoma Humano

Los aspectos socioeconómicos en tanto que factores causales de las enfermedades, la pertinencia o no de la implementación de costosos modelos de medicina personalizada basada en tests genéticos por ahora de escasa comprobación y bajo alcance predictivo, y aspectos fundamentales de equidad, acceso y justicia distributiva de los recursos en salud son aspectos sociales que deben ser analizados y discutidos en las noticias y primicias mundiales que salen a la luz pública.

Problemas éticos en la investigación en genética humana

La investigación científica, en particular la biomédica, sufrió una transformación importante hacia un saber aplicado a partir de la segunda mitad del siglo XX, cuando los países industrializados basaron su desarrollo económico en la articulación de ciencia y aplicación tecnológica.⁵ La vinculación de cuatro pilares -RTDI (Research-Technology-Development-Innovation)- condujo a una transformación en el carácter de las entidades que invierten en la financiación de la investigación y, por ende, en el de los problemas de salud que interesa investigar y resolver, condicionando la financiación de los proyectos a aquellos que ofrezcan metas de aplicación rápida y de amplia utilidad.

La transformación epistemológica occidental en la búsqueda del conocimiento se ha centrado cada vez más en la capacidad de intervención sobre el hombre mismo, tal como se planteó con el Proyecto Genoma Humano. De ahí que, la producción tecno-científica bajo la tutela y orientación del sistema capitalista, esté cada vez más condicionada por el beneficio económico, alejándose de la búsqueda del bienestar humano que caracterizaba inicialmente la ciencia⁶.

5 Históricamente, el punto de partida para la nueva empresa del conocimiento en Occidente puede situarse en el informe *Science, the endless frontier* entregado al Presidente Truman en 1945, sobre el cual se fundamentó la política norteamericana en materia de ciencia. Su implementación conduciría al progreso, articulando la ciencia con la técnica y con la producción de bienestar material y económico para la sociedad.

6 En las últimas décadas se imponen a nivel mundial las siglas R&D (*Research and Development*) y S&T (*Science and Technology*) para referirse a las entidades que financian y apoyan la investigación; éstas definen así claramente su misión como la consecución de aplicaciones de utilidad, que por la presión económica a menudo dejan a un lado consideraciones de carácter social.

Como resultado, la inversión de las multinacionales farmacéuticas y de biotecnología en los países desarrollados para investigación e innovación es cada vez mayor, mientras que globalmente los países en desarrollo han permanecido rezagados, con un poco más del 3% del total de los fondos de financiación –públicos y privados- para investigación.

Paralelamente, en lo referente a la investigación en genética, los países periféricos comenzaron a estar en la mira como fuente de material biológico para la identificación de marcadores poblacionales ligados a mutaciones, factores de riesgo y respuesta a fármacos, así como para realizar los grandes proyectos de ensayos clínicos multicéntricos.

Surgen entonces las tensiones éticas entre los objetivos de investigación interesantes pero sin aplicación o utilidad obvias –al menos en el inmediato- y los que son susceptibles de ser financiados porque sí las tienen; entre la necesidad de encontrar solución a problemas recurrentes y reemergentes de salud pública y las presiones del mercado de la tecnología de punta o *high tech* médica; entre el bolsillo del posible usuario y el lucro de las multinacionales que patrocinan la investigación y los desarrollos tecno-científicos. En el esquema de financiación privada, la norma que rige la investigación es el mercado potencial y el retorno de la inversión. Paralelamente, en el sector público se acentúan las presiones políticas, al tiempo que las orientaciones de la banca internacional dictan los derroteros de la investigación, especialmente en el caso de los países en desarrollo.

Así es como se explica, finalmente, la asociación de los países periféricos a los grandes proyectos multicéntricos de investigación de las multinacionales farmacéuticas y biotecnológicas. La ejecución de una parte del mismo bajo el esquema de “maquila” científica (contratación de investigadores como ejecutores de una propuesta externa), el abastecimiento y exportación de materia prima -las muestras biológicas- que luego es almacenada en repositorios o bancos del país que encabeza el proyecto, o la experimentación en personas vulnerables por su condición precaria y poca capacidad de decisión, resulta atractivo para ambas partes, gracias a que los incentivos para los investigadores y la laxitud en la evaluación ética, que se ampara bajo el doble estándar bioético, favorecen este estado de cosas.

A raíz de las sucesivas revisiones de la Declaración de Helsinki a partir de 1998, las pautas de observancia de un alto estándar ético se volvieron cada vez más blandas, abriendo así la puerta a evaluaciones con estándares éticos diferentes, condicionados al tipo de población participante y acomodados a las necesidades del mercado. Green afirma que:

“En algunas situaciones, la información genómica puede ofrecer oportunidades para el desarrollo y la utilización de novedosos diseños de ensayos clínicos que conduzcan a la aprobación provisional [de los mismos] con la

La sociedad y los decisores políticos tienen que tener claro que en muchos casos, la pertinencia científica y social se contraponen a intereses económicos no siempre explícitos de las entidades patrocinadoras, con el fin de trazar políticas que realmente sean de interés público y social para los países

continuación de los estudios. El diseño de políticas actualizadas y matizadas de acuerdo a la cobertura de pagos del sistema de salud podría facilitar también la implementación provisoria mientras se acumulan datos definitivos.” Traducción de la autora

Esta declaración en el informe que presenta el instituto para la investigación del genoma humano (NH-GRI) de Estados Unidos en la conmemoración de los 10 primeros años de la secuenciación, es un claro ejemplo de esta posibilidad de doble nivel de exigencia: el ensayo de terapias novedosas, que aún son provisionales, debería ser aprobado temporalmente, para lo cual es aconsejable matizar las políticas en salud de tal manera que permitan implementar de forma transitoria estas terapias en el manejo clínico. Aunque los autores no lo dicen, todo ensayo clínico va acompañado de un protocolo de investigación debidamente aprobado por un comité de ética y del documento de consentimiento informado del paciente.

Por lo tanto, la flexibilización de las políticas de salud sugerida necesariamente implica tener que flexibilizar los estándares éticos que acompañan las evaluaciones del proyecto o protocolo, así como las garantías hacia el paciente, contenidas en el consentimiento informado.

En la evaluación científica y ética de la investigación es mandatorio que los principios de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia de la llamada Teoría Principialista estén contemplados. Sin embargo, no basta con estos cuatro principios que amparan la relación médico-paciente, es necesario agregar otros de carácter social, particularmente en América Latina, como el de equidad, vulnerabilidad, seguridad (safety), proporcionalidad, precaución o costo/beneficio, que tienen relevancia en el análisis de los problemas ligados a la investigación en genómica. Después de las denuncias públicas de abusos escalofriantes cometidos contra sujetos de investigación ocurridos en años anteriores, hoy en día, los comités de ética de la investigación en los países latinoamericanos están volviéndose cada vez más atentos a que los proyectos se ajusten a valores éticos de respeto y protección de los sujetos de investigación y a una sapiencia en la aplicación de los avances científicos con miras al bien social.

Algunas de las preguntas que cabe hacerse, tanto desde los comités de bioética, como desde la sociedad civil, la cual por supuesto se nutre de la información y orientación adecuada que le ofrecen los medios de comunicación, son por ejemplo: ¿Cuál es la pertinencia de estas investigaciones? ¿Sirven realmente para la resolución de graves problemas sanitarios, tanto por el número de personas afectadas, como por el impacto de la enfermedad? ¿Cuándo debe privilegiarse la investigación de punta para la solución a graves problemas de salud pública –por ejemplo, vacunas basadas en tecnología de ADN para prevenir enfermedades diarreicas en niños– y cuándo, por el contrario, se debería dar más apoyo a la investigación de los mecanismos de acción y de control de los determinantes sociales y económicos, tales como sanidad, nutrición, educación y otros? ¿De los posibles beneficios de la investigación, qué es realidad a mediano plazo, y qué es especulación, aún a largo plazo?

La sociedad y los decisores políticos tienen que tener claro que en muchos casos, la pertinencia científica y social se contraponen a intereses económicos no siempre explícitos de las entidades patrocinadoras, con el fin de trazar políticas que realmente sean de interés público y social para los países. La priorización de la investigación en torno a problemas que son urgentes y factibles de resolver, tiene que ir de la mano con criterios de justicia, equidad, transparencia y retorno social de los beneficios de esta investigación. Finalmente, la racionalidad económica, como valor bioético, juega un papel muy importante cuando se trata de la utilización de los recursos existentes, por razones de justicia y redistribución de los beneficios de la investigación. En este “canon de lo moralmente justo en la distribución de bienes”, están comprendidos no sólo los recursos (bienes) para la salud, sino también los recursos para la investigación biomédica.

Los biobancos: problemas éticos y desarrollos futuros

El origen de los términos “banco” y “biobanco”, refiriéndose a un espacio que contiene material físico (ADN), datos genéticos obtenidos del mismo (polimorfismos, mutaciones o secuencias) y datos biográficos, es difícil de establecer con exactitud. Como todo lo relacionado con este lenguaje codificado de gran precisión, surge de una reunión de científicos o de una publicación, y de ahí en adelante se acuña y entra en el léxico de los especialistas.

Por lo demás, mucho antes que los bancos de material y datos genéticos, ya existían las colecciones de especímenes patológicos, tejidos y células humanas, cuidadosamente mantenidos en virtud de su utilidad en el marco de estudios biomédicos. También se utilizó

Aparentemente la denominación de “biobanco” relacionado con esta nueva etapa surge en Escandinavia a mediados de 1990, y designa una colección centralizada y de gran tamaño (decenas o centenares de miles de muestras) de material biológico, apto para la utilización en una diversidad de proyectos de investigación

el término “repositorio”, y uno de los más conocidos y antiguos es el ATCC⁷, creado en 1925, que guarda líneas celulares inmortalizadas, material biológico y genómico para investigación, microorganismos, genes clonados de una diversidad de especies y bioproductos. La multiplicación de estos repositorios y colecciones de material humano se hizo cada vez mayor hacia los años 80, de tal manera que los hospitales, centros de cancerología o las asociaciones de pacientes se interesaron en recolectar y conservar material para el estudio de enfermedades genéticas o enfermedades complejas. Gracias a ellos se logró la localización, el aislamiento y la secuenciación de genes responsables de enfermedades monogénicas sumamente discapacitantes como, por ejemplo, el gen de la fibrosis quística o de la distrofia muscular de Duchenne.

En este punto es importante resaltar que, sin la donación de muestras de sangre o de tejidos hecha por pacientes que sufrían estas enfermedades, y sin el esfuerzo de un gran número de científicos que realizaron sus investigaciones con el ADN extraído de

estas muestras conservadas en una colección, no habría sido posible localizar los genes CFTR (fibrosis quística) y DMD (distrofia muscular de Duchenne) y sus mutaciones, que dado su gran tamaño y cantidad de mutaciones diferentes, requería un trabajo mancomunado de los investigadores.

Con la finalización del HGP comienza el interés de la empresa farmacéutica en tener sus propios bancos de material de pacientes, el cual es recolectado a través de proyectos multicéntricos de investigación. Estos biobancos serán posteriormente utilizados en estudios de respuesta a los nuevos fármacos desarrollados. Adicionalmente, surge el interés de algunos países de recoger muestras de una gran cantidad de ciudadanos para llevar a cabo estudios poblacionales de salud.

7 ATCC es un centro de recursos biológicos privado sin fines lucrativos, y una organización de investigación, cuya misión está enfocada en la adquisición, autenticación, producción, preservación, desarrollo y distribución de microorganismos, líneas celulares y otros materiales como standards de referencia para la investigación en ciencias de la vida.

Esta nueva etapa se caracteriza por el gran tamaño y la diversidad de origen de las muestras, la cantidad de información que las acompaña (edad, sexo, estilo de vida, información familiar y árboles genealógicos, antecedentes médicos, origen étnico, hábitos nutricionales, nivel de escolaridad y demás) que se guarda bajo la forma de archivos informáticos identificados por códigos, y la plataforma biotecnológica semiautomatizada (laboratorios y tecnología de genética molecular) e informática de gran capacidad, necesarios para el manejo de las muestras y de los datos. Se caracteriza asimismo porque, a diferencia de las colecciones anteriores, que servían en primera instancia para investigaciones de ciencia básica relacionados con el genoma, estos grandes biobancos se establecen con el fin de convertirse en los motores de la empresa tecno-científica de la salud, abarcando todos los aspectos de la misma: respuesta a nuevos fármacos, identificación de factores que favorecen el desarrollo de enfermedades complejas frecuentes, caracterización de los procesos de envejecimiento, implementación de procedimientos de medicina reparativa o medicina del deseo, etc.

Aparentemente la denominación de “biobanco” relacionado con esta nueva etapa surge en Escandinavia a mediados de 1990, y designa una colección centralizada y de gran tamaño (decenas o centenares de miles de muestras) de material biológico, apto para la utilización en una diversidad de proyectos de investigación. Probablemente como una analogía a los bancos comerciales, el término de “banco” vino a acuñarse en relación a una actividad en la cual unos donantes depositan muestras, y el curador es la persona responsable de mantener el biobanco en buen estado de funcionamiento y de establecer las reglas de intercambio y distribución del material a los usuarios, que pueden ser investigadores científicos o entidades legalmente autorizadas a obtener la información.

En realidad el uso del término “biobanco” todavía no está unificado en los diferentes idiomas y en los marcos normativos que hoy en día rigen estas colecciones, en razón a que existen aún diferencias “filosóficas” en cuanto a las condiciones de su establecimiento y uso. Esta es otra de las dimensiones que acompaña esta nueva etapa de los biobancos: dadas sus características, y las inquietudes que suscitan estas colecciones enormes

En realidad el uso del término “biobanco” todavía no está unificado en los diferentes idiomas y en los marcos normativos que hoy en día rigen estas colecciones, en razón a que existen aún diferencias “filosóficas” en cuanto a las condiciones de su establecimiento y uso

El cuestionamiento ético frente a la propiedad y privatización de la investigación, ligada al establecimiento de los biobancos, parte del principio de justicia y libertad, no sólo con los donantes, sino en general hacia toda la sociedad

de muestras e información de pacientes y ciudadanos, existe hoy en día una profusión de leyes, directrices y normas que rigen su manejo y utilización. La ley francesa mantiene el término más antiguo de colecciones de muestras biológicas, la OCDE utiliza las denominaciones de bases de datos para la investigación en genética humana o de biorepositorios cuando se refiere a colecciones para estudios de diversas especies y del medio ambiente, en otras normativas se habla de bancos de datos genéticos, bancos de genes, bancos de tejidos. De conformación más reciente, existen también los biobancos virtuales, que proveen a los científicos datos e imágenes obtenidas del procesamiento de las muestras, sin tener acceso directo a ellas. Ellos serán en el futuro la fuente de información más relevante para los grandes proyectos

epidemiológicos mundiales, y su establecimiento seguramente demandará adecuaciones a las reglas de utilización y curaduría que existen para otro tipo de biobancos.

Romper el cerco de la mercantilización

La analogía terminológica contenida en el nombre que más se ha popularizado -banco o biobanco-, con el de las instituciones de guarda de bienes monetarios, ha suscitado y plasmado uno de los mayores temores e inquietudes éticas alrededor de estos emprendimientos científicos, que es el de la monetización y lucro, la propiedad privada, el secreto y la circulación restringida, tanto del material depositado, como de los conocimientos obtenidos por su investigación.

Alternativamente, la utilización del término “colecciones” o “bibliotecas” aplicado a estos repositorios - como analogía de los sitios públicos que almacenan objetos, conocimientos y creaciones comunes a la humanidad, las cuales permiten que cualquier persona pueda beneficiarse y enriquecerse intelectualmente y hacer uso de ellas para nuevos emprendimientos, y estimulan la creatividad- no sólo atenuaría los temores espontáneos de los ciudadanos, sino que serviría de referente ético para evitar posibles abusos, garantizando que el conocimiento derivado de su investigación sea efectivamente de libre circulación y aprovechamiento⁸.

8 De hecho, a partir de 1977, antes de los métodos automatizados generados durante el desarrollo del HGP, se usaba el término “biblioteca genómica” para designar el método de aislamiento y conservación de fragmentos

El cuestionamiento ético frente a la propiedad y privatización de la investigación, ligada al establecimiento de los biobancos, parte del principio de justicia y libertad, no sólo con los donantes, sino en general hacia toda la sociedad. Por ello, los adelantos científicos que sólo se logran gracias a la donación voluntaria y altruista de quienes ceden algún material de su cuerpo, ya sea para investigaciones básicas o de enfermedades, deben en primera instancia beneficiar a los donantes, así como a todos los seres humanos, mediante el acceso efectivo a esos adelantos. Esto sólo se logra si se garantiza su distribución a los posibles usuarios a un costo que sea asequible para todos los bolsillos, de tal suerte que cualquier sistema de salud o usuario particular, sin distinción de su nivel económico, pueda beneficiarse. Hemos ilustrado previamente el problema de las patentes sobre los genes y los costos exagerados de los kits diagnósticos que acarrearán; gracias a la movilización de la comunidad académica, de los medios de comunicación y de asociaciones de usuarios, este tema parece que ya ha llegado a un consenso en la sociedad, y a un antecedente jurídico –la decisión de la Corte Suprema de Justicia de los Estados Unidos–, que permitirá en el futuro zanjar rápidamente otros litigios parecidos.

Sin embargo, a pesar de que Myriad Genetics ha tenido que desistir de su derecho sobre la patente de la secuencia de los dos genes BRACA1 y BRACA2 y del monopolio absoluto sobre los métodos de diagnóstico para el cáncer de seno/ovario, conserva el secreto sobre las informaciones que recolectó durante los quince años que mantuvo el monopolio diagnóstico de la enfermedad, las cuales son clave para estudios epidemiológicos y demás. Este caso constituye un buen ejemplo de la diferencia entre el modelo *open-source* (de la biblioteca) y el modelo secreto industrial (del biobanco): en el primero, la información consolidada (no se trata de la información individual de cada paciente, sino del conjunto estadístico de los datos genéticos) puede ser consultada por terceros, siempre dentro del marco de normas establecidas y mantenidas por la curaduría de la colección en cuestión, mientras que en el segundo, sólo puede ser utilizado por la propia compañía biotecnológica o, en otros casos, ser cedida a terceros mediante un contrato de cancelación de regalías (venta de bancos de datos genéticos, al estilo de los bancos de datos de clientes con el propósito de mercadeo comercial).

Mantener el secreto industrial sobre datos genéticos producto del estudio de pacientes constituye un impedimento para el avance del conocimiento y de posibles desarrollos terapéuticos y diagnósticos que pudieran derivarse de esta información. Además, también vulnera claramente valores de libertad y de justicia asociados a la actividad investigativa,

del genoma de algún individuo inventado por T. Maniatis, que luego serían secuenciados. Esas bibliotecas genómicas (*genomic library* en inglés), además, podían ser intercambiadas entre científicos, de manera totalmente gratuita, para sus investigaciones.

razón por la cual esta situación ya ha suscitado protestas formales por parte de la comunidad científica y pronunciamientos de asociaciones como la Sociedad Europea de Genética.

¿Están comprometidas la libertad y la privacidad de los ciudadanos?

Uno de los temores que han suscitado los biobancos es el de la violación de la confidencialidad y privacidad de la información allí almacenada y obtenida. Aunque tanto las muestras como los datos biográficos de las personas ingresan y son anónimos, es decir, el nombre es reemplazado por un código que las vuelve no identificables o asociables con el nombre de las personas de quienes se obtuvieron, existe siempre el temor de que en algún punto, y bajo determinadas presiones o circunstancias, las informaciones pudiesen ser cruzadas y develadas a terceros, violando claramente el derecho a la confidencialidad y a la libertad de los sujetos de investigación para decidir sobre el uso de información sensible que los atañe.

El peligro se hace más evidente cuando se sabe que muchas compañías biotecnológicas cotizan en la bolsa de valores, como ha sido el caso de *deCODE Genetics*⁹. Cualquier persona o entidad puede comprarle acciones a una sociedad privada y convertirse así en socio capitalista; desde el punto de vista legal, no existe impedimento alguno para que un banco, una compañía de seguros o cualquier otra entidad privada deseosa de conocer más a fondo a sus clientes actuales y potenciales, adquiera las acciones del consorcio dueño del biobanco, con el fin de echar mano del banco de datos genéticos. Con las idas y vueltas que han dado las compañías biotecnológicas en los últimos 20 años, muchas han sido compradas por otras¹⁰, o incluso por inversionistas privados y públicos que no tienen vocación de sociedades de carácter científico, de tal manera que la información de salud y los datos genéticos de miles de ciudadanos han parado en manos de terceros, a quienes estos ciudadanos nunca habían autorizado a obtener y mantener sus datos y sus muestras.

Hoy en día existen varios tipos de biobancos, constituidos con diversas finalidades. Por un lado, están los bancos de datos de poblaciones, seleccionadas bajo criterios de etnicidad, tipo de enfermedad y pertenencia geográfica, que se han usado con fines de

9 Compañía establecida en 1996 con el propósito de estudiar toda la población de Islandia e identificar genes de susceptibilidad a enfermedades comunes que tienen un componente hereditario, y genes de respuesta farmacológica

10 *deCODE Genetics* vendió sus derechos potenciales sobre 12 genes asociados a enfermedades complejas comunes por un monto de \$200 millones de dólares a *Hoffman-La Roche*, y en el 2010, después de problemas jurídicos y comerciales, fue adquirida por *Saga Investments*, una compañía de inversionistas que incluye a *Polaris Venture Partners* y *ARCH Venture Partners*

investigación antropológica y evolutiva; de ciencias básicas, como el *Centre d'Études du Polymorphisme Humain* (CEPH, París), el cual permitió identificar polimorfismos STR a lo largo de todo el genoma humano y elaborar un mapa físico de éste, decisivo en el avance del Proyecto del Genoma Humano; los bancos de grupos de pacientes con enfermedades genéticas que mencionamos ya, como la *Association Française contre les Myopathies*, AFM, para el estudio de las miopatías, el de corea de Huntington, o el de gemelos idénticos para estudios de fibrosis quística o diabetes juvenil, por citar sólo algunos.

Uno de los temores que han suscitado los biobancos es el de la violación de la confidencialidad y privacidad de la información allí almacenada y obtenida

La nueva generación de biobancos de gran envergadura, como el *International HapMap Consortium* (Reino Unido, Nigeria, China, Japón, Canadá y Estados Unidos), la *Estonian Genome Project Foundation* (Estonia), el *Biobank-UK* (Gran Bretaña), con quinientos mil muestras de ciudadanos británicos, el Instituto de Medicina Genómica INMEGEN (México) o *Biobanques* (Francia), fueron establecidos con el propósito de estudiar la susceptibilidad a enfermedades comunes que tienen un componente hereditario y genes de respuesta farmacológica.

Los bancos de muestras y datos de uso forense están constituidos por muestras tomadas a personas que por una u otra razón pueden estar relacionadas con un proceso judicial. Existen algunos con los datos genéticos de los miembros de las fuerzas armadas y estamentos judiciales de un país, de utilidad en casos de muerte en combate o en atentados. Fueron establecidos inicialmente en Estados Unidos y Gran Bretaña, país que cuenta en la actualidad con el banco de muestras y datos más grande del mundo, relativo al tamaño de la población, con más de 4 millones de muestras (6% de la población) y 6.5 millones de registros de huellas digitales.

La utilidad de los bancos de uso forense también se ha relacionado con la identificación de desaparecidos. El ejemplo lo constituye el laboratorio de identificación de la *Internacional Commission on Missing Persons* (ICMP)¹¹, que ha logrado identificar miles de restos humanos encontrados en fosas comunes. Creado en el marco de las acciones tendientes a la reparación en la guerra de los Balcanes (Bosnia, Herzegovina), ha apoyado

11 Fue fundada en 1996 por iniciativa del Presidente de los EEUU, Bill Clinton, durante la Cumbre del G-7 celebrada en Lyon, Francia. Su papel principal es asegurar la cooperación de los gobiernos en la localización e identificación de las personas desaparecidas durante un conflicto armado o por causa de violaciones de los derechos humanos. La ICMP también apoya el trabajo de otras organizaciones, incentivando la implicación pública en sus actividades.

también la identificación de las víctimas de desapariciones forzadas en Guatemala, Chile, Perú y Colombia, o de víctimas de desastres naturales.

A pesar de reconocer el valor y la utilidad indudable de todos estos biobancos, ya sea en el campo de la salud o en el campo jurídico, existen muchas inquietudes respecto al uso de la información allí almacenada. La defensa de los Derechos Humanos, como el derecho a la dignidad y al buen nombre, a la privacidad, a la no-discriminación ni estigmatización basada en la información genética, ha sido señalada repetidas veces por los defensores de derechos humanos y por los bioeticistas y recogida por la prensa internacional.

Por su parte, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de UNESCO¹² recoge los fundamentos básicos y recomendaciones sobre cuya base deben manejarse los biobancos y los datos genéticos. En un esfuerzo por ofrecer un marco de referencia para el manejo de muestras y datos genéticos humanos en los campos de investigación básica biomédica, sanitaria y de justicia, acorde con el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales, es un buen ejemplo de las tensiones que se presentan a la hora de establecer regulaciones sobre esta materia, en donde los intereses de los Estados y el de los ciudadanos no siempre coinciden.

Amenazas de pérdida de la autonomía de los ciudadanos

Señalaremos brevemente algunos aspectos en donde, a la luz de la dimensión y de las nuevas reglas de juego en el manejo de los biobancos, la autonomía de los donantes puede verse limitada o hasta coartada.

Aunque, por supuesto, todos los biobancos tienen un estándar de recaudación de los datos y las muestras de los donantes que incluye un formato de consentimiento libre, informado y esclarecido (CI), además de la garantía del anonimato de los participantes, los lazos y vínculos médico-paciente o investigador-participante que enmarcaban el formato de consentimiento se han modificado y el espíritu que los caracterizaba se ha quedado corto. Al ser empresas de investigación que conciernen la salud pública, el derecho a no ser informado sobre una condición de salud adversa, y a mantener confidencial esta información frente a terceros, sean estos familiares cercanos o el sistema de salud y los seguros, ha tenido que ser reevaluado a la luz de estas nuevas empresas y suscita nuevos interrogantes éticos entre los participantes y en la sociedad en general.

Por otro lado, la investigación que se realiza con la muestras no tiene un término de finalización preciso ni una única finalidad, y tampoco es posible prever qué dirección tomará

12 Aprobada por unanimidad en Noviembre de 2003, es una prolongación de la DUGH y DH.

en algunos años. Además, es prácticamente imposible volver a contactar a los participantes cada vez que se planean nuevas investigaciones. La ciencia es un camino con miles de bifurcaciones impredecibles, y los nuevos hallazgos abren puertas insospechadas previamente. Así como el desarrollo de materiales novedosos en la ingeniería aeroespacial ha sido aprovechado por la biomedicina, también los genes, las vías metabólicas o los componentes celulares asociados a la enfermedad en estudio pueden tener efectos en otros tejidos o funciones y permitir el desarrollo de terapias o herramientas de diagnóstico en un campo no previsto inicialmente, que requiere nuevas investigaciones o confirmaciones.

La ciencia es un camino con miles de bifurcaciones impredecibles, y los nuevos hallazgos abren puertas insospechadas previamente

Por ello, los cuestionamientos frente a la propiedad intelectual y los derechos de beneficios de los participantes han vuelto en los últimos años. Debido a que las muestras y los datos pueden ser disociados de manera irreversible de una persona identificable, ya no es posible garantizar una serie de derechos de los participantes como se hacía anteriormente con los formatos de CI. Por ejemplo, el derecho de acceso de los participantes a las aplicaciones y beneficios que se desarrollen de nuevas investigaciones requiere de otros mecanismos para ser garantizado, y el tema de la propiedad de las muestras y datos asociados tampoco se maneja de la misma forma. Asimismo, el derecho de revocación del consentimiento en muchos casos encuentra tropiezos o es prácticamente imposible.

Por ello, la formulación del respeto de los principios de libertad y autonomía, en términos del consentimiento previo, libre e informado, y de finalidad, en términos de que sea legítima, definida de manera clara, suficiente y previa, así como las reglas en cuanto al acopio, procesamiento, mantenimiento y destrucción de los datos personales, debe obedecer a un diseño actualizado que tenga en cuenta las nuevas modalidades, exigencias, limitaciones y funcionamiento de los biobancos.

Muchos países han introducido modificaciones en sus leyes de protección de los datos personales de los ciudadanos, acordes con los avances científicos. La protección de los datos genómicos, a la luz de posibles discriminaciones o violaciones de derechos fundamentales en la operación de los sectores de seguridad social y salud pública, penal, civil, laboral y de seguros, con base en el conocimiento del perfil genético de los usuarios, empleados o clientes, es indispensable. Por ello, los datos biométricos, que comprenden los datos genéticos y biomédicos, así como las huellas digitales u otros parámetros biológicos individuales, han sido incluidos en constituciones y leyes de varios países como datos sensibles que merecen una especial protección por parte del estado.

Casos de debate

La medicina genómica personalizada

La investigación post proyecto genoma humano centra actualmente el énfasis en las aplicaciones en la medicina genómica, la cual, en virtud del estudio simultáneo de un gran número de genes, probablemente llegará a identificar los factores genéticos de predisposición a muchas enfermedades, así como el blanco terapéutico para nuevos y mejores medicamentos.

En un informativo español se puede leer la siguiente noticia, de la cual se presentan algunos apartes:

“La medicina genómica permitirá vivir más años y con mejor calidad gracias a la personalización de estos tratamientos, según han defendido este viernes en Málaga expertos en medicina antienvjecimiento. En el marco del Congreso de Medicina Antienvjecimiento [...], los participantes al mismo han defendido también que el uso rutinario de análisis genéticos permite mejorar el cuidado de la salud. Ésta es la base de la medicina genómica que permite, mediante el conocimiento de la individualidad genética de cada persona, definir pautas personalizas de actuación que permitan prevenir y tratar enfermedades de una manera precoz, objetiva y personalizada. Este análisis integral altamente predictivo sobre nuestro potencial de salud permite establecer una actuación preventiva específica, orientando los exámenes médicos de forma racional hacia la modificación de comportamiento o hábitos de conducta a medida de cada persona [...]. Asimismo, se ha referido [... a un] “cambio radical” en la práctica médica basada en la medicina genómica pues se podrá predecir, incluso prenatalmente, las enfermedades a las que se esté pre-dispuesto y esto ayudará a tomar las medidas preventivas necesarias para evitarlas sin dejar tiempo a que actúen los factores no genéticos (hábitos y estilos de vida o de exposición ambiental) que al final serían los determinantes de que aparecieran las complicaciones de salud”.

Comentarios

No existe evidencia científica que muestre que se haya podido pasar de la fase investigativa al uso rutinario de análisis genómicos, ni tampoco que estos permitan mejorar significativamente el cuidado de la salud, con lo cual estas noticias no sólo confunden al

público en general, sino a los mismos médicos que se sienten incitados a buscar las aplicaciones disponibles en el mercado a pesar de no tener aún probada validación clínica o analítica, o que se ven requeridos por los pacientes a ordenar exámenes costosos e innecesarios, o incluso cirugías, porque los tests revelan un riesgo aumentado de cáncer u otras enfermedades. Recientemente, la compañía 23andMe tuvo que retirar del mercado el kit que permitía descubrir más de 240 condiciones y características genéticas, reacciones a fármacos, y enfermedades genéticas recesivas, por orden de la *Food and Drug Administration* (FDA) bajo acusación de publicidad engañosa, porque justamente los resultados no tienen probada validación.

Por otro lado, el apartado que se refiere a la posibilidad de hacer predicciones prenatales de las enfermedades a las que se esté predispuesto, al no hacer ninguna referencia a los cuestionamientos éticos, es una provocación contra el derecho fundamental a la autonomía para expresar su propia voluntad de no saber o conocer situaciones de salud que pueden o no presentarse en la vida, pero que en todo caso pueden afectar la estabilidad emocional y psico-social de la persona. Igualmente, para nada mencionan el delicado problema ético del consentimiento informado que se presenta en este caso, muy distinto del de un diagnóstico prenatal en el caso de una enfermedad monogénica, para la cual existe la certeza de beneficio gracias al tratamiento precoz (en el caso de la fibrosis quística, la fenilcetonuria y algunas otras enfermedades metabólicas).

Lo cierto es que, aunque nada de lo allí afirmado es falso, sí omite una parte de la realidad, en beneficio de la alta inversión en recursos para investigación y desarrollo tecnológico que son necesarios en este campo de la ciencia biomédica. Este tipo de magnificaciones de las posibilidades reales de una aplicación tecnológica, alentadas por los científicos mismos y transmitidas de manera acrítica por los medios, son parte de políticas propagandísticas que logran desviar inmensos recursos y esfuerzos que podrían ser canalizados hacia intervenciones que efectivamente benefician a estos pacientes, como por ejemplo programas integrales de nutrición de calidad, y no son destinados a resolver problemas de salud recurrentes, aumentando la brecha de las enfermedades no atendidas que padece la mayoría de la población mundial.

No existe evidencia científica que muestre que se haya podido pasar de la fase investigativa al uso rutinario de análisis genómicos, ni tampoco que estos permitan mejorar significativamente el cuidado de la salud

Con el fin de poner otros puntos de vista en la balanza de la información, presentamos dos publicaciones recientes a título de ejemplo: la primera proveniente de una investigación en un centro europeo de reconocido prestigio internacional; la segunda emanada del grupo ELSI del *National Human Genome Research Institute* en Estados Unidos, las cuales contrastan estas afirmaciones de manera evidente (los subrayados son de la autora):

Los nuevos descubrimientos provenientes de estudios de asociación genómica mejorarán aún más la predicción de enfermedades comunes, pero la cuestión es saber si esta mejora es suficiente para implementar la medicina personalizada. En el presente artículo argumentamos que no hay evidencias de que los nuevos descubrimientos mejorarán la predicción de enfermedades comunes a un punto que cambiará el manejo de individuos con un riesgo mayor. Solamente pueden esperarse mejoras sustanciales si logramos una comprensión de los mecanismos causales de las enfermedades comunes en su totalidad, en un grado similar el que tenemos de los trastornos monogénicos. La investigación genómica contribuirá a esta comprensión, pero es probable que la complejidad de las enfermedades complejas en últimas limitará las oportunidades de una predicción certera [...] ya que dilucidar completamente sus mecanismos causales puede resultar imposible.

Estas aplicaciones tienen en común que se trata de intervenciones que se pueden ofrecer a poblaciones en riesgo, [...] reconociendo que el valor predictivo del perfil genético no será suficientemente elevado para la toma de decisiones en relación con intervenciones invasivas, irreversibles y costosas. Antes de su implementación en el sistema de salud, todas las aplicaciones de perfiles genéticos requieren de una evaluación apropiada para definir si el valor de predicción es suficiente, por ejemplo para mejorar la salud de la población o incrementar la eficiencia o calidad de los cuidados de la salud. Este nivel de valor predictivo puede ser suficiente para introducir algunas aplicaciones de perfiles genéticos en los cuidados clínicos o preventivos, pero muy seguramente será insuficiente para llevar a cabo intervenciones médicas personalizadas de manera masiva y para revolucionar el sistema de salud. Traducción de la autora

Comentario

Los autores reconocen que en casos individualizados puede aumentar o mejorar el conocimiento del riesgo genético, pero que el conocimiento y manejo de las otras cau-

sas es el que es crucial para un cambio sensible a nivel poblacional. Sin embargo, las necesidades básicas insatisfechas ligadas a la pobreza e inequidad social como factores determinantes en las condiciones de salud no son mencionadas.

Una base de evidencias para la medicina genómica. La efectividad de la información genómica para el diseño de intervenciones, y adicionalmente el mejoramiento de las perspectivas de salud, debe ser demostrada. Las intervenciones basadas en la información genómica (por ejemplo los tests farmacogenómicos o el uso de información genómica para cambiar comportamientos de riesgo) deben ser evaluadas con un portafolio de enfoques investigativos, [...] para evaluar su impacto en la toma de decisiones, resultados en la salud y costos. Esto también ayudará a evitar daños a los pacientes o la pérdida de tiempo y de recursos.

Aumentar el acceso a la medicina genómica. La genómica solamente logrará su potencial completo para mejorar la salud cuando los avances que genere se vuelvan accesibles a todos. Es necesario desarrollar mecanismos novedosos y efectivos para involucrar a los diversos grupos de decisión con el fin de maximizar la importancia de la genómica para los diferentes sistemas de salud. [...] Los modelos óptimos que permitan asegurar que las mejores prácticas en medicina genómica se vuelvan disponibles para todas las poblaciones de pacientes en riesgo, aún deben ser diseñados. Traducción de la autora

Comentario

Es importante enfatizar que el derecho de acceso para todos, mencionado por los autores, debe acompañarse de acciones positivas, como es el control sobre los derechos de propiedad intelectual, de tal forma que se permita la compensación de los costos invertidos en las investigaciones sin abusar del privilegio de que gozan, así como el control sobre el monopolio u otras formas de abusos comerciales en los países destinatarios.

La fuente noticiosa para la prensa latinoamericana es generalmente *Times*, *Newsweek*, *The Guardian* y agencias como EFE u otras similares. Las primicias científicas publicadas en las revistas especializadas son traducidas rápidamente y de manera sucinta, mediática, impactante y de fácil asimilación. En ese proceso de transcripciones repetidas, es importante que los periodistas latinoamericanos consulten las fuentes científicas, a otros investigadores y presenten los hechos en el contexto de las sociedades diversas que leerán las noticias, de tal manera que consideraciones de justicia distributiva, equidad, riesgo de discriminación, acceso a legitimidad del uso, posible manipulación, prioridad

para la salud pública o artificio (*gadget*) lucrativo, puedan ser analizadas y comentadas con mayor profundidad. Sin ello, el público que lee u oye la noticia se queda en el mero deslumbramiento del avance que le presentan, y no puede hacerse una idea clara de cómo lo afectará, positiva o negativamente. Sin ello, cuando la multinacional farmacéutica o biomédica entre en el mercado con su novedad, los decisores políticos y el público no tendrán elementos de juicio para identificar posibles abusos, engaños o fraudes. Basta recordar el escándalo que resultó de las denuncias hechas en el *British Medical Journal* sobre la manipulación mediática de la supuesta pandemia de influenza y el virus A/H1N1, relacionados con la millonaria venta de vacunas de una multinacional farmacéutica en el 2009.

Además, es aconsejable acceder a otras fuentes de información que presenten otros horizontes de pensamiento, como el francés y franco-canadiense o el alemán. El titular de un informativo canadiense a propósito de un importante congreso sobre medicina genómica reza: “La medicina personalizada: un horizonte lejano” y deja entrever que es más lo que se le ha hecho creer a la gente, que lo que se puede hacer en el campo de la farmacogenética (la farmacia a la medida de los genes de cada uno).¹³ Por su lado, *Le Monde* comenta de forma muy bien documentada el abuso publicitario acerca de la medicina genómica, con ocasión de la sanción de la FDA a 23andMe: “La genómica personal en la tormenta”.

13 “La genómica sin embargo ha dado saltos de gigante desde hace 10 años - el anuncio de la descodificación del genoma humano festeja este mes su 10 aniversario. Pero las aplicaciones prácticas —o más bien LA única aplicación práctica que cuenta: curar todo gracias a nuestros genes!— se revela mucho más lejana que lo que sospechábamos hace 10 años. O que lo que se había hecho creer. En resumen, el sueño de un medicamento especialmente ajustado a su bagaje genético tendrá todavía que esperar... un tiempo indeterminado.” Traducción de la autora

Desafíos éticos en las nuevas tecnologías en biomedicina

Pasado, presente y futuro de las células madre

Tal vez el adelanto biotecnológico que más tinta ha hecho correr en los últimos tiempos es el de las células madre o células troncales. De entrada es importante distinguir las células madre o células pluripotenciales obtenidas a partir de tejidos adultos (que también se denominan células madre somáticas), de aquellas que se obtienen de los primeros estadios del desarrollo de un embrión, las células madre embrionarias (CME). El aislamiento y obtención de estas CME puede hacerse a partir del producto de una intervención de reproducción asistida, es decir de los embriones sobrantes de un proyecto reproductivo, o puede teóricamente realizarse a partir de una fertilización *in vitro* con fines exclusivamente científicos.

Los dilemas éticos en torno a la utilización de estas células madre embrionarias para la investigación y desarrollo de procesos terapéuticos provienen de la concepción moral en torno al embrión. El estatus del embrión varía según la concepción filosófica o religiosa en la que se inscribe, y de ahí deriva la legitimidad o no del uso de células madre embrionarias. Para las iglesias Católica, Ortodoxa y Protestante conservadora, el embrión posee un estatus moral completo a partir de la conformación del cigoto después de la fecundación, es decir, el embrión es considerado como persona desde la concepción. Según éste punto de vista, ninguna investigación está permitida en células pluripotenciales de origen embrionario.

Existen otras posturas menos radicales en Occidente, en las cuales se considera que el estatus de ser humano, es un *continuum* en aumento durante las diferentes etapas del desarrollo, o se adquiere plenamente alrededor del día 14, momento en el cual el blastocito ya no puede dividirse y conformar gemelos o trillizos y comienza paulatinamente a formarse el cordón nervioso. Sólo después del momento en el que ya no es posible la gemelación, comienza la individualización real de un ser. La extracción de las células madre antes del día 14, que es cuando normalmente se hace, no representa entonces un dilema ético mayor. Más aún, para el Judaísmo y el Islam, el embrión no adquiere el carácter de ser humano antes de los 40 días y, por lo tanto, hasta ese momento no es objeto de protecciones especiales.

El estatus del embrión varía según la concepción filosófica o religiosa en la que se inscribe, y de ahí deriva la legitimidad o no del uso de células madre embrionarias

Finalmente, está la posición de quienes consideran que el estatus de ser humano sólo se adquiere a medida que el sistema nervioso central se desarrolla y permite procesar sensaciones, adquirir consciencia de sí mismo y del mundo, tener deseos, constituirse un universo propio de creencias y conocimientos. Obviamente, frente a cada una de estas posturas existe una serie de argumentos a favor y otros en contra, que se basan tanto en hechos científicos demostrados como en creencias y razonamientos filosóficos.

El problema ético frente a la utilización de células madre embrionarias para investigación científica proviene de una paradoja con la cual se enfrentan la ciencia y la bioética: la posibilidad de realizar investigaciones, cuyo potencial terapéutico parece ser enorme, se confronta con el deber de respetar la vida humana y de no cosificarla, sea cual sea su condición. La paradoja encierra dos principios morales que se oponen, el deber de respetar el valor de la vida humana, por un lado, y el deber de aliviar y evitar el sufrimiento, por el otro. La elección o primacía de uno sobre el otro depende de la ponderación de estos dos principios.

En los países occidentales, la tensión generada en la deliberación sobre esta paradoja se resuelve o no, dependiendo de la postura desde la cual se parte respecto al estatus del embrión. En el Judaísmo, el deber de aliviar y ayudar a los demás es un mandato fuerte, puesto que hace parte de la obligación de reparación y perfeccionamiento de la obra del Creador en cualquier sentido que sea favorable para la humanidad. Por su lado, en la escuela musulmana de pensamiento, se hace una distinción entre la persona biológica y la persona moral, la cual se da después del primer trimestre del embarazo, cuando aparecen signos de forma humana perceptible y de movimientos voluntarios. Es por esto que la obtención de células madre embrionarias es legítima y se permiten ciertas experimentaciones antes del término de los 40 días, así como también la detección temprana de anomalías congénitas e interrupción del embarazo, como se ilustró previamente.

Aunque la divergencia de puntos de vista de todas estas posturas se deriva de sistemas filosóficos y religiosos diferentes, y de la incertidumbre científica de una evidencia de cuándo un ser potencial es un ser humano real, o de cuándo comienza la humanización del cigoto, en lo que sí coinciden todas ellas es en la necesidad de proteger toda forma potencial de vida humana de la posibilidad de cosificación. De ahí que, en todo el mundo exista un consenso acerca de sólo permitir realizar investigaciones en células que han sido obtenidas a partir de embriones supernumerarios de una fertilización enmarcada en un proyecto de reproducción asistida, y prohibir la fertilización *in vitro* con fines exclusivamente de pesquisa. Además, la investigación debe estar plenamente justificada en el sentido de que no se podría obtener el resultado o avance terapéutico esperado con otros métodos. Por otro lado, esta protección también conlleva la prohibición de toda forma

de comercialización de embriones, y la necesidad de tener normas éticas claras para enmarcar la investigación de la industria farmacéutica que requiere de CME.

La utilización de CME con fines de investigación requiere, además, una autorización expresa por parte de los progenitores para poder utilizar los embriones sobrantes de un procedimiento de reproducción asistida que, en vez de ser destruidos como sucede en muchos países, se guardarán congelados. En Francia, este consentimiento debe ser renovado varias veces, la primera vez, dando la autorización para su almacenamiento, y finalmente en el momento de ser destinados a la obtención de las células.

Desde el punto de vista legislativo, la mayoría de países de Europa autorizan las investigaciones en los embriones, pero en casi todos está prohibido crear embriones con fines investigativos, prohibición que fue ratificada en el 2010 por el Convenio de Oviedo. En Australia, Brasil, Canadá, Japón, Suiza o Taiwán, la investigación debe ser autorizada por derogación, mientras que en Estados Unidos, China, India, Israel o Gran Bretaña, la investigación sobre células madres embrionarias está autorizada.

A diferencia de la terapia génica, que desafortunadamente no ha mostrado los frutos esperados, el potencial terapéutico de estas células parece ser muy grande, y de hecho se utiliza hace ya varias décadas en el tratamiento de leucemias (se utilizan células madre adultas extraídas de la médula del propio paciente). Con el desarrollo futuro de la terapia con células madre se modificará profundamente la práctica de la medicina actual, en la cual se pasará de una lógica reparativa a una regenerativa.

Esta perspectiva es tan importante para curar un gran número de enfermedades cada vez más frecuentes y generadoras de discapacidades, como pueden ser el Parkinson y el Alzheimer, que hace varios años se están buscando alternativas a las dificultades de orden ético en el manejo de CME. La opción posible radica en la inducción de células pluripotenciales denominadas células iPS (*induced pluripotent stem cells*) a partir de células adultas, sea por métodos químicos, con vectores virales o con otro tipo de biomoléculas. La reprogramación celular produce células capaces de diferenciarse en células del mismo tipo que las que se encuentran en las tres capas germinales de un embrión natural. Esta

Como sucede con todo adelanto científico novedoso sobre el cual tenemos poca visión retrospectiva y su estado de avance es aún incipiente, existen muchos cuestionamientos éticos e inquietudes que tocan estos campos de la biotecnología

línea de investigación, aunque está en sus etapas iniciales y presenta algunas dificultades de tipo metodológico, de eficiencia, de rechazo de trasplante y de transformación celular indeseable (por ejemplo por inducción de mutaciones y transformación tumoral), ya se está encaminando a la producción de tejidos formadores de órganos (hepatocitos, células endoteliales).

El primer ensayo clínico en humanos ya fue aprobado por el Ministerio de Salud del Japón en un paciente que sufre de ceguera. A la luz de las incertidumbres de orden metodológico y científico, parece un poco temprano pasar a esta fase de los ensayos clínicos; los comités de ética clínica en primera instancia, y la prensa internacional tendrán que seguir atentos a estos avances y sopesar cuidadosamente la rapidez con la cual se pasa de la fase investigativa a la fase de aplicación. Este es un ejemplo más en el cual los medios pueden jugar un papel importante en la medida en que prendan las alertas frente a aplicaciones que se presentan a la opinión pública como soluciones de hecho, sin el debido tiempo retrospectivo de evaluación de los pros y contras de las mismas.

Del genoma a la biología sintética, ida y vuelta

Otros campos de la ciencia, como la nanotecnología y la biología sintética aplicadas al ser humano han experimentado un auge considerable en las últimas décadas. La posibilidad de crear “máquinas biológicas” a partir del ensamblaje de genes y biomoléculas es, en cierta medida, un paso delante de lo que a comienzos de los años 1970 era la ingeniería genética en bacterias. Algunos logros obtenidos ya en el campo medio-ambiental y agroindustrial con organismos sintéticos abren la posibilidad de obtener en el campo de la biomedicina terapias más precisas y eficaces, medicamentos y biomoléculas de todo tipo, posiblemente a menores costos, sistemas para la depuración de sustancias tóxicas para el organismo, etc. En conjunción con la nanotecnología, que incorpora los avances en el mundo de los materiales, la informática, la física, la química y la robótica al de la biología y la medicina, las esperanzas que se abren en este campo son infinitas.

Como sucede con todo adelanto científico novedoso sobre el cual tenemos poca visión retrospectiva y su estado de avance es aún incipiente, existen muchos cuestionamientos éticos e inquietudes que tocan estos campos de la biotecnología. La mayoría de las inquietudes son muy similares a las que suscitaron los avances en el conocimiento del genoma humano hace apenas dos décadas: el otorgamiento de patentes y el monopolio comercial de las terapias basadas en células madre, organismos sintéticos o dispositivos nanotecnológicos, estimulados por el gran potencial económico que estos campos de desarrollo representan para la empresa biotecnológica y farmacéutica, constituyen una seria preocupación por los altos precios de venta que generan; de ahí, la falta de garan-

tías para el acceso equitativo a esos potenciales curativos para la mayoría de la población sin recursos económicos y sin protección social.

Otros interrogantes tienen que ver con la deriva en aplicaciones de mejoramiento, siguiendo el modelo de “medicina del deseo” que ya existe en otros campos, lo cual podría desviar los dineros de la investigación hacia la satisfacción de los caprichos de la minoría rica del planeta y no hacia la resolución de problemas serios de salud de la mayoría; la puesta en marcha de terapias con células que provienen de otro pool genético (CME) o de manipulaciones *in vitro* (células iPS), sin la suficiente evaluación de los potenciales daños colaterales a la salud, estaría posiblemente vulnerando la seguridad de los pacientes y los principios de beneficencia y no maleficencia; la

búsqueda de la longevidad por encima de la calidad de vida, podría estar poniendo en riesgo el equilibrio planetario de todo el *bios*; la satisfacción de ideologías que promueven la utopía del superhombre post-humano o transhumano, imponiendo características físicas y psíquicas superiores para sustituir al hombre corriente por un hombre “aumentado”, amenaza con reciclar viejas teorías eugenésicas; el rastreo de las personas mediante implantes nanotecnológicos propiciaría la consecuente pérdida progresiva de la autonomía, privacidad y libertad en su vida cotidiana; los bebés “à la carte”, seleccionados mediante la conjunción de la genómica y la nanotecnología, perfilando un sofisticado renacer de los proyectos eugenésicos del siglo XX podría además estar acelerando, desde el punto de vista biológico, la pérdida de diversidad por deriva genética, nefasta para cualquier especie; el efecto aún impredecible que los organismos sintéticos tendrían sobre el medio ambiente, etc.

Conforme aparezcan nuevos adelantos e innovaciones, la lista de los interrogantes irá cambiando o ampliándose. Solamente en la medida en que la sociedad sea capaz de autorregular sus posibilidades basándose en lo razonable y lo positivo para la humanidad y el planeta, y que la misma ciencia muestre los límites entre la realidad y la ciencia-ficción, muchas de las preguntas que nos inquietan hoy dejarán de hacerlo en algunos años.

Ante la aceleración de las novedades en investigación e innovación genómica y biotecnológica, el papel de los medios de comunicación en la apropiación de la bioética por la sociedad es inaplazable y de capital importancia

Cuando los ciudadanos reciben esta información de manera clara, oportuna y no sesgada, pueden desarrollar capacidades críticas con referentes éticos, que les permiten sopesar las posibilidades que ofrecen los avances biotecnológicos, y actuar en consecuencia

Conclusiones

Ante la aceleración de las novedades en investigación e innovación genómica y biotecnológica, el papel de los medios de comunicación en la apropiación de la bioética por la sociedad es inaplazable y de capital importancia. Frente a las crecientes presiones de agentes que representan intereses particulares, sean estos estatales, comerciales, o ideológicos, cuando los medios de comunicación asumen una postura ética, responsable en cuanto a la veracidad, no sesgada, no politizada ni ideologizada, y cuando ponen en evidencia las negociaciones políticas y económicas que están en juego detrás de muchos de estos “adelantos”, logran cumplir cabalmente con su tarea de información y divulgación y su papel de educadores de la ciudadanía. A su vez, cuando los ciudadanos reciben esta información de manera clara, oportuna y no sesgada, pueden desarrollar capacidades críticas con referentes éticos, que les permiten sopesar las posibilidades que ofrecen los avances biotecnológicos, y actuar en consecuencia.

En esta tarea, los bioeticistas, además, por supuesto, de los científicos, indudablemente podrían coadyuvar a diagnosticar y solucionar falencias que a menudo se deslizan en las noticias presentadas por algunos medios de comunicación, con respecto a la genética, la biotecnología y los derechos fundamentales y aspectos sociales de su aplicación: ¿Qué se comunica? ¿En lo que se comunica, se sopesan los pros y contras de las innovaciones en biomedicina, y la incertidumbre científica? ¿Hay negligencia u omisión en las noticias, al no presentar avances y estadísticas en salud que muestran la situación actual y las soluciones adoptadas en otros países de bajos ingresos, frente a problemas de salud que se beneficiarían de la genómica y otras formas de biotecnología? ¿Se difunden los derechos en materia de salud, de atención de la discapacidad, de acceso a medicamentos y terapias, etc. que los ciudadanos han adquirido a través de la firma de instrumentos internacionales, que obligan a los Estados adherentes a ponerlos en práctica?

La medida para la ciencia y para los medios de comunicación hoy en día es la inmediatez. Todo tiene que ser rápido: la producción de resultados de investigación, la imple-

mentación de aplicaciones prácticas a partir de estos resultados, la comercialización de los desarrollos tecnológicos derivados, la salida de la información a la luz pública, la presión sobre los decisores políticos y la opinión pública acerca de la necesidad de implementar el uso de estos nuevos desarrollos. Todo ello, sin el suficiente tiempo para hacer pruebas de idoneidad, factibilidad, costo/beneficio, para cuestionar a quiénes beneficiará, si se logrará el acceso universal de los pacientes a estos avances, etc.

Antes que el afán de cubrimiento noticioso -el cual persigue ser mediático y sorprendente-, lo que forzosamente conlleva a una superficialidad de la noticia, lo que debe contar es la cualificación de la misma: 1- calidad, es decir, que las noticias tengan un contenido profundo que abarca el tema en su totalidad y complejidad; y 2- impacto, es decir, que tenga efecto transformador sobre el lector, lo cual se traduce en la apropiación de la noticia por su parte. Esto sólo se logra si la noticia está acompañada, además de los elementos de orden científico, por un análisis de orden social, desde los derechos humanos y la bioética.

Frente a temas tan sensibles por su capacidad de remover creencias profundas y usos y costumbres de las sociedades, como los que hemos tratado en el presente capítulo, vale la pena traer a colación las palabras de Rodolfo Vázquez, aplicadas a la invaluable labor de los periodistas frente a la sociedad:

“Imparcialidad no es sinónimo de neutralidad entendida como inacción. Ser neutral es abstenerse de influir en los resultados. Ser imparcial, por el contrario, es valorar el conflicto en términos de principios generales que se aceptan independientemente de la situación en particular, sin permitir que mis preferencias o prejuicios personales influyan en el juicio. La imparcialidad puede exigir o bien una actitud de tolerancia, o bien de decidida intervención [...] cuando se trata de proteger –sin caer en paternalismo injustificados– a la parte más débil.”

Imparcialidad no es sinónimo de neutralidad entendida como inacción. Ser neutral es abstenerse de influir en los resultados. Ser imparcial, por el contrario, es valorar el conflicto en términos de principios generales que se aceptan independientemente de la situación en particular, sin permitir que mis preferencias o prejuicios personales influyan en el juicio

En este caso, hay que proteger a la sociedad de los peligros que entraña el desconocimiento de las fuerzas que se entrelazan obligatoriamente en la búsqueda de adelantos científicos en el campo de la biomedicina, en el mundo globalizado en el que estamos todos inmersos hoy en día, sin caer en discursos y manipulaciones de orden ideológico, que muchas veces terminan por servir de cortina de humo a las cuestiones de fondo que están en juego, y que pasan a segundo plano. Un lector que tenga acceso al significado integral de la noticia y pueda hacer de ella una lectura en claves diferentes, es un ciudadano que se movilizará a favor del avance de la ciencia enmarcada en el respeto de los derechos fundamentales, la dignidad humana y la protección de la biósfera.

Bibliografía recomendada

- Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia (ACAC). *El genoma humano*. Bogotá: Editorial Panamericana, 2002.
- Casado, M. y Luna, F. (Coords.). *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*. Pamplona: Thomson Reuters, 2012
- Comissão de Cidadania e Reprodução. *Olhar sobre a Mídia*. Belo Horizonte: Mazza Edições Ltda., 2002.
- Conill, J. “Economía ética de la empresa sanitaria”. En: *Horizontes de economía ética*. Madrid: Tecnos, 2004. p. 247-282.
- Euro Stem Cell. Human embryonic stem cell research and ethics. En: http://www.eurostemcell.org/files/Human_ES_ethics_1.pdf
- Green, E. y Guyer, M. & National Human Genome Research Institute. 2011. “Charting a course for genomic medicine from base pairs to bedside.” *Nature*, 2011, vol, 470, p.204-213
- Janssens, A. & Vand Duij, C.M. 2008. Genome-based prediction of common diseases: advances and prospects. *Human Molecular Genetics*, 17, Review Issue 2: R166–R173. Online: <http://hmg.oxfordjournals.org/content/17/R2/R166.full.pdf+html>
- Kemelmajer, A. 2012. “Ley, religión y bioética: cuestiones álgidas en Latinoamérica.” En: Casado, M. y Luna, F. (Coords.). *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*. Pamplona: Thomson Reuters, 2012. p. 35-52
- Keyeux, G. “Bioética e investigación en temas de frontera: un debate social”. En: Franco, S., Arrivillaga M, Aristizábal Ch., Moreno, M. (Eds.). *Bioética y Salud Pública: Encuentros y Tensiones*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007. p. 189-207
- Keyeux, G. “Investigación en genómica”. En: Cardozo, C.A., Mrad, A., Maldonado, O., Cely, G. (Eds.). *Ética en investigación. Una responsabilidad social*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Universidad Javeriana, 2008. p. 241-252

- Keyeux, G. (Dir. Acad.) *De Mujeres y Genes: una aproximación desde la bioética y los derechos humanos*. Bogotá: Redbioética UNESCO, Universidad Nacional, Universidad del Rosario, 2011.
- Levine, R. "The need to revise the Declaration of Helsinki." *New England Journal of Medicine*, 1999. vol, 341, p. 531-534
- March of Dimes. (2006). Global report on birth defects. The hidden toll of dying and disabled children. En: <http://www.marchofdimes.com/MOD-Report-PF.pdf>
- Mauron, A. "Is the Genome the Secular Equivalent of the Soul?" *Science*. 2001, vol. 291, núm. 5505, p. 831-832
- Penchaszadeh, V. (Comp.) *Genética y Derechos Humanos. Encuentros y desencuentros*. Buenos Aires: Editorial Paidós, 2012.
- Solbakk, J. H.; Soren, H.; Hofmann, B. (Eds.). *The Ethics of Research Biobanking*. Dordrecht: Springer, 2009.
- Tealdi, J. C. "Historia y significado de las normas éticas internacionales sobre investigaciones biomédicas." En: Keyeux, G., Penchaszadeh, V., Saada, A. (Coords.). *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública* Bogotá: Unibiblos y UNESCO México. 2006. p. 191-232
- Vázquez, R. "Bioética, laicidad y deliberación pública". En: Casado, María y Luna, Florencia (Coords.). *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*. Pamplona: Thomson Reuters, 2012. p. 53-63
- Vázquez, R. "Legalidad y laicidad". *Eunomía Revista en Cultura de la Legalidad*, 2013, núm. 3, p. 141-149
- Walters, L. "Human embryonic stem cell research: an intercultural perspective". *Kennedy Institute Ethics J*. 2004, vol 14, p.3-38
- Zoloth, L. "The Alexandria Plan: Creating Libraries for Human Tissue Research and Therapeutic Use". En: Solbakk, J.H., Soren H., Hofmann, B. (Eds.). *The Ethics of Research Biobanking*. Dordrecht: Springer, 2009. p.173-193

NGC012

UNA VENTANA ABIERTA SOBRE EL MUNDO



El Correo

ABRIL 1962 (AÑO 15)

ARGENTINA: 10 p.

ESPAÑA: 9 pesetas

MEXICO: 1,80 pesos



ENCUESTA ESPECIAL
**LA SALUD
EN EL MUNDO**

CAPÍTULO 8

Bioética Clínica y Social

José Roque Junges

La bioética clínica está centrada en las cuestiones éticas de respeto al individuo en su relación con el profesional de salud. Los principios fundamentales que rigen esa relación son la autonomía y la beneficencia del paciente. La bioética social sanitarista trata de cuestiones éticas de la salud en lo colectivo, teniendo como foco la salud pública y los respectivos deberes del Estado para con la salud de su población. Aquí, la referencia ética es la justicia. El objetivo del capítulo es llamar la atención para una dimensión muy importante de la salud, la colectiva y pública, muchas veces no tomada en consideración en los medios de comunicación, al referirse al sector salud. En el texto son presentados algunos conceptos centrales de este abordaje: la justicia entendida como equidad con su expresión en las políticas públicas sanitaristas, como respuestas del Estado para las vulnerabilidades sociales que afectan la salud de la población. Para ese abordaje son importantes algunos documentos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que muestran categorías nucleares de esa perspectiva pública y colectiva de la salud: la prevención y la promoción de la salud y los determinantes sociales de las necesidades en la salud de esas personas.

Justicia y equidad

La comprensión de la justicia siempre estuvo ligada al modo como se distribuyen los recursos en la sociedad, pues estos siempre serán limitados, exigiendo criterios de distribución. Por eso, la defensa de una justicia distributiva. Parecería que el criterio más justo sería la igualdad, dando a cada uno, una parte igual. Justa sería aquella madre que diese una parte igual a cada uno de sus hijos. Justicia como igualdad puede valer para el ámbito familiar. Cuando se pasa al nivel colectivo y público, esa visión puede llevar a injusticias, porque no todos están en iguales condiciones, siendo socialmente diferentes en el acceso a los recursos. Por eso, para ser justo, es necesario tratar a los iguales de forma diferente. Ciertos individuos y grupos son más frágiles y vulnerables que otros, necesitando una intervención y atención mayores del poder público para disminuir las diferen-

**La bioética clínica
está centrada en las
cuestiones éticas de
respeto al individuo
en su relación con el
profesional de salud**

cias sociales e intentar igualar las oportunidades de acceso a los bienes. Aquí, el foco de la justicia no es igualdad, sino diversidad de situaciones, posibilitando así, a través de acciones y políticas públicas de promoción, alcanzar una disminución de las diferencias y una mayor igualdad social de oportunidades. Esa es la comprensión de la justicia como equidad. Las políticas públicas de asistencia social, de educación y de salud tienen como objetivo primordial cons-

truir la justicia social entendida como equidad. En este sentido, las políticas públicas de bienestar social tienen como foco la disminución y la superación de las condiciones que los vulneran en su sobrevivencia vital y sustentabilidad socioambiental.

Vulnerabilidad, vulneración y empoderamiento social

Existe una vulnerabilidad general que es común a todo ser humano, como ser biológico, incluido en un medio ambiente que supone riesgos. Esta vulnerabilidad se identifica con la posibilidad de ser herido o de enfermar. Pero existe una vulnerabilidad aumentada que es real, no tan sólo posible, determinada por las condiciones sociales que vulneran concretamente al individuo que vive en este ambiente. Los pobres que viven en condiciones degradantes son mucho más susceptibles de vulnerarse concretamente por procesos de enfermedad que aquéllos para los que existe solo la vulnerabilidad posible. Por eso, muchos autores distinguen vulnerabilidad, que se refiere a posibilidad de ser herido o de enfermar, como ser humano biosocial, de vulneración, que se refiere a la susceptibilidad concreta de estar fragilizado en su salud y bienestar por las reales condiciones sociales en que vive.

Vulnerabilidad se refiere a un estado substancial permanente del ser humano y vulneración se refiere a condiciones ambientales, dependientes del contexto socioeconómico que coloca al ser humano en una situación concreta de fragilidad social superable. Ante la vulnerabilidad general, el ser humano necesita desarrollar capacidades de autocuidado para superar las amenazas a su salud; ante la vulneración es necesaria la intervención del Estado a través de políticas públicas que disminuyan y superen las condiciones adversas de carácter socioeconómico que ponen en peligro la salud y el bienestar de los individuos, creando condiciones favorables al desarrollo de las capacidades de reacción.

En este sentido, las políticas públicas no deben victimizar a los grupos en condiciones de vulneración, sino empoderarlos para que puedan volverse protagonistas, con el apoyo

del Estado, de la superación de su situación de fragilidad social. Por eso, el Estado tiene el deber de dar resguardo o cobertura a las necesidades esenciales, aquéllas que deben ser satisfechas para que el afectado pueda atender otras necesidades o intereses.

Para las sociedades asimétricas y desiguales, como las latinoamericanas no puede valer la perspectiva política de la igualdad y la isonomía, propia de las clases favorecidas que tienen conciencia y vigencia de sus derechos. Para éstos la exigencia de los derechos se reduce a la defensa de la libertad y las iniciativas individuales contra el poder del Estado. Donde no existe esa conciencia y vigencia plenas, las personas sufren vulnerabilidades sociales específicas, condiciones de vulneración, contra las cuales el Estado tiene el deber de proteger, asegurando los derechos. Uno de esos derechos sociales es el derecho a la salud. El sistema público de salud es la organización por la cual el Estado asegura ese derecho. Sus medidas sanitarias tienen el objetivo de ofrecer cuidado y protección a grupos vulnerables con miras a la prevención de la enfermedad y a la promoción del bienestar y de la calidad de vida.

No se comprende ningún derecho humano aisladamente sin interpretarlo en relación a los demás. La indivisibilidad y la interdependencia de los derechos humanos se fundamentan en los tres valores básicos que constituyen el centro de la doctrina de los derechos: “libertad, igualdad y participación”.

Derechos Humanos y Derecho a la Salud

No se comprende ningún derecho humano aisladamente sin interpretarlo en relación a los demás. La indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos se fundamenta en los tres valores básicos que constituyen el centro de la doctrina de los derechos: “libertad, igualdad y participación”. Estos tres valores no deben ser separados, sino tomados en consideración en su relación mutua. Así, cada uno de los derechos humanos debe ser explicado en relación a los tres valores, aunque esté más próximo a uno de ellos. Este principio sirve de regla para comprender e interpretar cada uno de los derechos humanos.

La interdependencia, entre los diferentes derechos humanos, aparece claramente cuando se aborda el derecho a la salud. Esto aparece concretamente en el artículo 25 de la “Declaración Universal de los Derechos Humanos” de 1948:

El derecho a la salud depende de otros derechos humanos como el derecho a la libertad, a la igualdad, a la privacidad, a la no discriminación; el derecho a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, derecho a no ser torturado, a la asociación y reunión; pues todo es un conjunto de componentes integrales de la salud

“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”.

La salud es definida como calidad de vida, dependiente de diversos factores socioeconómicos. El artículo 12 de la Convención Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales declara que “los Estados, partes del presente pacto, reconocen el derecho de toda persona a disfrutar del más alto grado posible de salud física y mental” y cuando, a continuación, define las medidas necesarias para llegar a ese objetivo, acentúa las determinantes sociales de la salud.

La Declaración de Alma-Ata aprobada en la conferencia mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1978 en la ciudad de Alma-Ata, capital de la República de Kazajistán, en la antigua Unión Soviética, define la salud “como estado de completo bienestar, mental y social, y no como simplemente la ausencia de enfermedad”. Dice igualmente que:

“es un derecho humano fundamental, y que la consecución del más alto nivel de salud es la más importante meta social mundial, cuya realización requiere la acción de muchos otros sectores sociales y económicos, además del sector de la salud”.

La declaración supera la visión reduccionista de la salud a puras determinantes biológicas, englobando los condicionamientos mentales y sociales, enfatizando la importancia y la prioridad de los cuidados primarios de salud, incluyendo los servicios de promoción, prevención, cura y rehabilitación.

Los comentarios a la convención de los derechos fundamentales de carácter más social enfatizan que la salud es un derecho indispensable al ejercicio de otros derechos huma-

nos, pues gozar del más alto nivel posible de salud es condición para una vida digna, que es el objetivo primordial de la Declaración de los Derechos Humanos. Por otra parte, el derecho a la salud depende de otros derechos humanos como el derecho a la libertad, a la igualdad, a la privacidad, a la no discriminación; el derecho a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, derecho a no ser torturado, a la asociación y reunión; pues todo es un conjunto de componentes integrales de la salud. Así, tanto la salud es condición para el gozo de una vida digna, que es el objetivo del conjunto de derechos humanos, como la satisfacción de los otros derechos es condición para que se tenga una vida saludable, pues son componentes indispensables de una visión integral de la propia salud.

El derecho a la salud incluye elementos de justicia y de autonomía. En este sentido, engloba diversos factores socioeconómicos como condiciones determinantes de justicia para poder gozar de una vida saludable, incluyendo las prerrogativas de tener acceso a un sistema de protección a la salud con igualdad de oportunidades. Por otra parte, el derecho a la salud abarca elementos de autonomía, englobando la libertad de gestión de su propia salud y sexualidad y el estar libre de interferencias y tratamientos no consentidos.

En los últimos tiempos creció la conciencia de los movimientos de salud pública y de los organismos internacionales sobre la importancia de la aplicación de los derechos humanos en el área de la salud. El Comité de los Derechos Socioeconómicos y Culturales estableció, en su 14° Comentario General de 2000, la dimensión y el contenido normativo del derecho a la salud.

“Importante resaltar que el Comité interpretó el derecho a la salud como un derecho inclusivo, considerando no solamente los cuidados de salud sino también el acceso, los recursos, la aceptación de las prácticas culturales, la calidad de los servicios de salud, y también destacó las determinantes sociales de salud asociándolas al acceso al agua de buena calidad y potable, al saneamiento adecuado, a la educación y a la información al respecto de salud”.

En la estela de la Declaración de Alma-Ata, la salud fue siempre más entendida como calidad de vida. La calidad de vida es una noción pluridimensional, involucrando tanto aspectos individuales, como medios para usufructuar una vida agradable y feliz, como colectivos; usufructuar no sólo bienes económicos, sino también políticos, culturales y demográficos.

Esa doble dimensión de calidad de vida aparece cuando se tiene en cuenta la interdependencia del derecho a la salud con los derechos aclarados por los dos pactos internacionales, unos de carácter más individual identificados con los derechos políticos y civiles,

Los sistemas públicos de salud tienen como valor ético primordial la promoción de la salud de su población.

y los otros con los derechos económicos, sociales y culturales de carácter más colectivo. Teniendo en consideración la interdependencia y la indivisibilidad de los diferentes derechos, no se los puede separar y mucho menos oponerlos en su eficacia, porque ellos se exigen mutuamente, estando en una continuidad de lógica jurídica. Esa continuidad aparece cuando se tiene en cuenta la doble perspectiva jurídica presente en los dos tipos de derecho. Existen derechos

de defensa, limitando el poder estatal, tutelando la libertad de los individuos e imponiendo al Estado una obligación de abstención, como en el caso del respeto a la libertad de opinión. Por otro lado, tenemos derechos de prestación, como el derecho a la salud, que obligan al Estado a la prestación de bienes y servicios que, a primera vista, parecen identificarse apenas con los derechos sociales, pero engloba la creación de normas y de instituciones que tornen efectivos los derechos tanto sociales como civiles.

El derecho a la defensa está más enfocado en el individuo, en su libertad, mientras que el de prestación, más en la exigencia de la construcción de instrumentos en lo colectivo como condición para hacer efectivos los derechos. Así, por su interrelación con otros derechos, puede decirse que el derecho a la salud tiene también una dimensión de defensa y de prestación. La salud como calidad de vida se identifica, por un lado, con la autonomía de decisión en su búsqueda, derecho a ser garantizado contra la interferencia del Estado, pero, por otro lado, incluye la prestación por parte del estado de bienes y servicios de carácter colectivo que ofrezca las condiciones y los medios para hacer efectiva la calidad de vida. Por lo tanto, el derecho a la salud precisa conjugar la protección de la autonomía individual y la prestación colectiva de medios para tornar efectivo ese derecho.

Prevención y promoción de la salud

Los sistemas públicos de salud tienen como valor ético primordial la promoción de la salud de su población. La promoción va más allá de la pura prevención, puede decirse que no existe verdadera prevención sin promoción de salud. La clásica salud pública estaba enfocada en la prevención de riesgos y agravamientos de la salud. La epidemiología, como conocimiento científico, siempre estuvo al servicio de esta prevención, por comprobar estadísticamente la distribución colectiva de esos riesgos y agravamientos en determinada población, completando la clínica, que se preocupaba por el diagnóstico y la terapéutica, por una enfermedad específica en un individuo. El dilema de ese tipo de

prevención es que consideraba los procesos de enfermedad como eventos biológicos, no tomando en cuenta los determinantes sociales de su apareamiento.

La defensa de la idea de la promoción, llegó para corregir y completar el enfoque de la prevención. Quien propuso primero esa idea en 1974 fue el “Informe Lalonde” del Ministerio de Salud de Canadá, como una estrategia de reorganización de los servicios de salud. El informe está basado en la constatación del gradual crecimiento de enfermedades crónicas y en la consecuente necesidad de acentuar, en los servicios, la asunción de hábitos y estilos saludables, como la superación del tabaquismo, el alcoholismo, la alimentación desordenada, la vida sedentaria etc. La propuesta tenía un enfoque conductista, de normatización de una vida saludable, que culpaba a quien se enfermaba pues no había adoptado comportamientos saludables. Ese punto de vista fue asumido y diseminado por la ideología económica neoliberal que centra las soluciones de los problemas sociales en las opciones individuales, eximiendo el estado de la responsabilidad y defendiendo la no necesidad de transformaciones estructurales.

La propuesta Lalonde tuvo éxito, pero fue criticada por su acento exclusivo en los hábitos personales de salud, culpando los individuos de su enfermedad, sin considerar las razones sociales del proceso enfermedad-salud.

Como respuesta surge la Nueva Promoción de Salud que culminó con la “Carta de Ottawa” promulgada en 1986 en la Primera Conferencia Mundial de Promoción de la Salud. Para esta carta

“la promoción de salud es el nombre dado al proceso de capacitación de la comunidad para actuar en la mejoría de su calidad de vida y salud, incluyendo una mayor participación en el control de ese proceso. Para alcanzar un estado de completo bienestar físico, mental y social, los individuos y grupos deben saber identificar aspiraciones, satisfacer necesidades y modificar favorablemente el medio ambiente. La salud debe ser vista como un recurso para la vida, y no como un objetivo de vivir. En ese sentido, la salud es un concepto positivo, que enfatiza los recursos sociales y personales, así como las capacidades físicas. De esta manera, la promoción de salud no es responsabilidad exclusiva del sector salud, y va más allá de un estilo de vida saludable, en la dirección de un bienestar global”.

Por esa cita puede notarse la superación de la visión conductista, de promoción de salud, porque pone el énfasis en la participación comunitaria y en la modificación del medio ambiente, creando condiciones favorables para la mejoría de la calidad de vida. En este sentido, la promoción de la salud está más allá del sector salud y de los estilos de vida

saludables, exigiendo medidas de carácter social político y económico. Esa nueva comprensión dio origen al movimiento en pro de Ciudades Saludables. Todas las Conferencias Mundiales de la Promoción de Salud que se realizaron después de la Carta de Ottawa fueron profundizando esa comprensión más integral.

La contribución más positiva de la Nueva Promoción de la Salud fue introducir la perspectiva de los determinantes ambientales de la salud y acentuar la capacitación para la participación comunitaria de los individuos, como condición para la mejoría de la calidad de vida. La declaración de Bogotá, promulgada por la Conferencia Internacional de Promoción de la Salud, organizada por la Organización Panamericana de Salud en 1992, enfatiza la relación entre el desarrollo y la salud, señalando que la mejoría de las condiciones sanitarias de las personas depende de otros factores económicos, políticos y culturales, no directamente ligados al sector salud. La declaración enfatiza las interfaces entre promoción de salud y desarrollo, siendo una contribución innovadora de América Latina para el debate.

Este nuevo enfoque, sin embargo, no capta la real situación de las condiciones de vida de la población, si no discute el tipo de desarrollo con sus consecuencias para el entorno social y el medio ambiente. Por eso, es necesario relacionar la promoción de salud con la justicia ambiental, discutida en el capítulo de bioética ambiental. En una economía globalizada, el descarte de daños ambientales para territorios de poblaciones socialmente fragilizadas, forma parte del metabolismo social del modelo de desarrollo y progreso implantado en nuestros países, destruyendo las condiciones socioambientales de la reproducción social, y la calidad de vida de estas poblaciones. No se puede discutir la promoción de salud sin estar atentos a ese fenómeno socioambiental.

Así, puede decirse que la estrategia de la Promoción de la Salud es una política transversal, integrada e intersectorial, que pretende hacer dialogar a los diferentes sectores de la sociedad para componer redes de compromiso y de corresponsabilidad en la creación de condiciones para la mejoría de la salud de la población. Para eso precisa articular polos aparentemente opuestos, rompiendo la fragmentación en el modo de entender la salud y la enfermedad, reduciendo sus riesgos. Al tener presente esa comprensión compleja, transversal, integrada e intersectorial de Promoción de Salud puede decirse que ella representa un primer gran eje de la bioética sanitarista en su dimensión de gestión y de prácticas en salud. Los gestores y los trabajadores tienen en la promoción de la salud un gran desafío ético y una directriz moral para sus acciones sanitarias. En este sentido, la promoción de la salud identifica el valor primordial del macrosector sanitario. Se presenta como un desafío ético de corresponsabilidad y gestión, porque es una realidad a ser construida, nunca terminada y necesitada de evaluación permanente, a través de inicia-

tivas transversales, integradas e intersectoriales para mejorar las condiciones de salud de la población. Por otra parte, es también una directriz moral para las prácticas sanitarias de gestores y trabajadores en el sentido de capacitar y empoderar a los individuos y las colectividades a superar situaciones de vulneración social, creando condiciones de asumir su salud a partir de su contexto sociocultural.

Necesidades en salud y sus determinantes sociales

No existe promoción de la salud sin una investigación y una atención especial para las necesidades sanitarias concretas de la población de un determinado territorio. Para captar integralmente esas necesidades es necesaria una visión ampliada de salud que consiga englobar, en su comprensión, la subjetividad y el contexto social. Si el equipo de salud atiende únicamente la demanda espontánea por procedimientos clínicos para resolver problemas originados en eventos agudos de enfermedades, por ejemplo la diabetes, pero no planea con la comunidad acciones de prevención y promoción de salud en su territorio de alcance, entonces se limita a correr atrás de los efectos de la enfermedad y sus daños, sin preguntarse por el contexto de su surgimiento y agravamiento.

Para llegar a una visión más integral, es necesario evitar, ante todo, la reducción de las necesidades de salud a procesos fisiopatológicos y a la búsqueda de procedimientos clínicos en la organización de los servicios de salud, reconociendo que existen otras necesidades más allá de los sistemas biológicos. Como consecuencia de eso, el equipo precisa revalorizar la búsqueda de asistencias progresivamente totalizadoras e integradoras del cuidado del usuario, en vez de la suma de actos especializados en tecnologías. Por eso, se impone reconciliar el elemento técnico-científico con la dimensión humana de la producción de los servicios, incentivando la humanización de las prácticas médico-sanitarias, dando voz a los sujetos y a sus contextos y articulando las dimensiones subjetivas y sociales a las tecnologías asistenciales.

Las necesidades de salud no pueden ser reducidas a puros procesos fisiopatológicos y sus respectivos síntomas, pues los procesos de enfermedad dependen en gran parte del contexto social en que habitan los pacientes y usuarios atendidos. Por eso, para que sea posible una atención integral, los equipos de salud responsables por la atención de deter-

No existe promoción de la salud sin una investigación y una atención especial para las necesidades sanitarias concretas de la población de un determinado territorio

Determinantes sociales son los factores sociales, económicos, culturales, étnicos/raciales, psicológicos y comportamentales que influyen en la ocurrencia de problemas de salud y sus factores de riesgo en la población

minado territorio, necesitan conocer los determinantes sociales de los procesos de salud y enfermedad de aquella población.

Determinantes sociales son los factores sociales, económicos, culturales, étnicos/raciales, psicológicos y comportamentales que influyen en la ocurrencia de problemas de salud y sus factores de riesgo en la población. ¿Cómo las determinantes sociales afectan concretamente la salud de los individuos? Ellas conforman el territorio donde se teje la sociabilidad cotidiana de las personas, engendrando inequidades sociales o calidad de vida, pues configura el medio ambiente de las condiciones sociales de la reproducción social de la vida y la salud de aquella población.

En 2011 tuvo lugar en Rio de Janeiro la Conferencia Mundial de los Determinantes Sociales de la Salud, en la cual Jefes de Gobierno, Ministros y Representantes gubernamentales firmaron una declaración política. En esta declaración se afirma que

“las inequidades en salud son causadas por las condiciones sociales en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, las cuales reciben la denominación de determinantes sociales de la salud. Esos determinantes incluyen las experiencias del individuo en sus primeros años de vida, educación, situación económica, empleo y trabajo decente, habitación y medio ambiente, además de sistemas eficientes para la prevención y el tratamiento de las enfermedades”.

Partiendo de esta constatación, los dirigentes políticos afirman la necesidad de intervenciones sobre esas determinantes como una exigencia de la salud y del bienestar de sus poblaciones. Actuar sobre esas determinantes significa, por un lado, la construcción de un sistema de salud universal y equitativo, pero, por otro, exige el compromiso de otros sectores que pueden intervenir y actuar en la transformación de las condiciones sociales que afectan y determinan la salud de las personas.

Por eso, la declaración corrobora que

“la buena salud exige la existencia de un sistema de salud universal, amplio, equitativo, efectivo, ágil, accesible y de buena calidad. Sin embargo, ella también depende del compromiso y el diálogo con otros sectores y actores,

puesto que el desempeño de éstos genera impactos significativos sobre la salud. Acciones políticas coordinadas e intersectoriales son comprobadamente eficaces. La estrategia de salud en todas las políticas, junto con la cooperación y acciones intersectoriales, constituyen un enfoque promisorio para ampliar la responsabilidad de otros sectores en relación a la salud, además de promover la equidad de la salud y el desarrollo de sociedades inclusivas y más productivas”.

Esa exigencia de acciones intersectoriales como, por ejemplo, saneamiento, educación, empleo, áreas de diversión, así como factores que inciden sobre los determinantes sociales de la mejoría de la salud de la población, todavía no son parte de la conciencia y la responsabilidad de nuestros dirigentes políticos. Para ellos, acciones a favor de la salud, se reducen, en general, al aumento de procedimientos clínicos y de lechos hospitalarios, revelando, con esto, una visión centrada en la enfermedad y no en la promoción de la salud. El propio imaginario social de la población expresa esa misma mentalidad. Es oportuno y urgente crear movimientos sociales constituyentes contrarios a esa visión reductora, introduciendo la visión ampliada y social de la promoción de la salud en la educación básica de la población y en la formación de los propios profesionales.

Las delegaciones de los países latinoamericanos, de África, India y Siria, defendieron una ampliación del texto de la declaración por la inclusión de los campos de la bioética social y de la bioética ambiental

Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos

Toda la reflexión bioética que ya hicimos sobre el aspecto positivo y social de la salud, desemboca en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, incentivada y homologada por la asamblea anual de la UNESCO en octubre de 2005. En la reunión general en que fue discutido el esbozo de la declaración, los países desarrollados, encabezados por Estados Unidos, Alemania, Canadá, Japón y Gran Bretaña, defendían que el acuerdo se restringiese a los tópicos biomédicos y biotecnológicos de la bioética. Las delegaciones de los países latinoamericanos, de África, India y Siria, defendieron una ampliación del texto de la declaración por la inclusión de los campos de la bioética social y de la bioética ambiental. Eso permitió una visión ampliada, social y colectiva, de la salud

como un derecho que incumbe a los Estados. El artículo 14 de la declaración contempla, específicamente la cuestión de la “Responsabilidad Social y Salud”, defendiendo que:

“la promoción de la salud y del desarrollo social para su pueblo es un objetivo primordial de los gobiernos, compartido por todos los sectores de la sociedad. Considerando que usufructuar del más alto nivel de salud posible es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de raza, religión, convicción política, condición económica y social, el progreso de la ciencia y de la tecnología debe ampliar:

- a) el acceso a los cuidados primarios de calidad y medicamentos esenciales, incluyendo, especialmente aquellos para la salud de mujeres y niños, una vez que la salud es esencial para la vida en sí y debe ser considerada como un bien social y humano;*
- b) acceso a nutrición adecuada y agua de buena calidad;*
- c) mejora del estilo de vida y del ambiente;*
- d) eliminación de la marginalización y de la exclusión;*
- e) reducción de la pobreza y del analfabetismo”.*

El artículo citado engloba, claramente, la comprensión de los determinantes sociales y de la promoción de la salud, no reduciendo la salud a puros procesos biológicos ni la solución de las enfermedades a meros procedimientos clínicos, aunque ellos sean indispensables. Aparece el sentido inclusivo del derecho a la salud corroborando la comprensión de las declaraciones y convenciones anteriores sobre los derechos humanos. Es interesante notar que la declaración fue proyectada para estar incluida en la tradición de los derechos humanos, dando un enfoque social sanitarista a la salud que completa y encuadra los clásicos principios bioéticos de la autonomía, beneficencia y justicia, pensados en la perspectiva normal del individuo. Por asumir ese enfoque de los derechos humanos puede decirse que la declaración, por motivos de justicia y equidad, propone la protección de los que están vulnerados en su condición de salud.

Bibliografía recomendada

Angell, M. *The truth about the drug companies: How they deceive us and what to do about it*. New York: Random House, 2004.

Organización de las Naciones Unidas (ONU) *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, 1948 <http://www.cinu.mx/onu/documentos/declaracion-universal-de-los-d/>

Organización de las Naciones Unidas (ONU) *Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 1976. <http://www.cinu.org.mx/onu/documentos/pidesc.htm>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos*, 2005. <http://www2.udec.cl/~promesa/doc3.htm>

Organización Mundial de la Salud (OMS) *Declaración de Alma-Ata*, 1978. http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/1_declaracion_deALMA_ATA.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS) *Carta de Ottawa. Primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud*, Ottawa, 1986. http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/2_carta_de_ottawa.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS) *Declaración Política de Río sobre Determinantes Sociales de la Salud, Río de Janeiro*, 2011. http://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio_political_declaration_Spanish.pdf

Organización Panamericana de la Salud (OPS) *Declaración de Santa Fe de Bogotá. Conferencia Internacional de la Promoción de la Salud*, 1992. <http://www2.udec.cl/~promesa/doc3.htm>

Caso de Debate

Los más recientes factores que mejoran la salud cardiovascular¹

La batalla por un corazón saludable parece estar dando buenos resultados. Más que por nuevos progresos en tecnologías médicas, el efecto más potente parecen tenerlo las recomendaciones de estilos de vida saludable que se han comprobado en investigaciones.

Ahora, un estudio que publica la revista *Circulation* revela que en Estados Unidos entre 1999 y 2011 las hospitalizaciones por infarto cardíaco han disminuido un 38%, mientras que las por ataque cerebral se redujeron un 33,6%. Además, las muertes por ataque al corazón cayeron 23% y las por accidente cerebrovascular bajaron 13%.

El estudio se realizó sobre la base de los datos obtenidos de casi 34 millones de personas que pertenecen al sistema de salud Medicare Fee For Service. Esta tendencia también se observa en Europa y, en general, en los países desarrollados.

Efecto protector

1 Publicado en El Mercurio 19/08/2014. Véase la noticia en: “Los más recientes factores que mejoran la salud cardiovascular” <http://impresa.elmercurio.com/Pages/NewsDetail.aspx?dt=2014-08-19&dtB=15-09-2014%200:00:00&PaginaId=13&bodyid=1>

“Es interesante que estas mejorías se han producido en un período en que no ha habido verdaderos milagros en avances clínicos”, dice el doctor Harlan Krumholz, autor del informe. “Lo que vemos son progresos consistentes en la promoción de estilos de vida saludable”, agrega este investigador.

También han tenido un gran impacto en esta mejoría el diagnóstico y tratamiento precoz de la hipertensión arterial, la masificación del uso de las estatinas -fármacos que bajan el colesterol- y la fuerte declinación del hábito de fumar.

“Las mejores tecnologías médicas, la indicación adecuada de medicamentos y los estilos de vida saludable han disminuido notoriamente la frecuencia y la severidad de la enfermedad cardiovascular. Esto es algo que se nota en el sistema de salud”, explica el doctor Pablo Pedreros, cardiólogo de Clínica Santa María.

Para este especialista, lo importante es que más gente tenga conciencia de esta situación.

“Hay gente que consulta por primera vez cuando tiene un problema cardíaco, y ahí se dan cuenta de lo mal que están, con diabetes, el colesterol elevado, etc.”, dice.

Otro aporte en la prevención de infartos es uno que beneficia a los diabéticos, sobre todo mujeres. En ellas, se vio que al dar un fármaco llamado fenofibrato, que disminuye el colesterol, se reduce un 30% el riesgo de infarto cardíaco. En hombres este beneficio alcanza un 24%.

El estudio se realizó en 10 mil diabéticos tipo 2, que fueron seguidos por cinco años. Los resultados se publicaron en la revista europea Diabetologia.

“Lo que sucede es que cuando la mujer tiene diabetes o síndrome metabólico, se anula el efecto protector natural que le dan las hormonas, estrógenos y progesterona”, afirma el doctor Pedreros.

Por esto, en la mujer diabética es muy importante reducir el colesterol, para poder disminuir la mortalidad por infarto al corazón o por otros eventos cardiovasculares.

Cuando la mujer fuma también anula este efecto protector que le dan las hormonas.

Otro elemento que protege la salud del corazón es el tener buenos vecinos. Este estudio, publicado en la British Medical Journal, comprobó que vivir en un vecindario amistoso reduce el riesgo de infarto en las personas.

La investigación se hizo con más de 5.000 adultos estadounidenses, con un promedio de edad de 70 años, quienes fueron seguidos desde 2006 a 2010.

En una escala de siete puntos que representa la cohesión social del vecindario, por cada punto que aumenta este factor, se reduce un 17% el riesgo de infarto cardíaco.

“Vivir con vecinos hostiles es un factor estresante, en que la persona tendrá aumentada la noradrenalina, lo que facilita la producción de un infarto”, dice el doctor Pedreros.

Se sabía que los amigos y los lazos familiares fuertes se asocian a mejor salud. Un vecindario amigable sería una extensión de esto, según los autores.

Discusión ética sobre el acceso a los medicamentos como derecho a la salud

El acceso a los medicamentos necesarios para aliviar o solucionar determinada patología es uno de los contenidos centrales del derecho a la salud como muy bien señala el propio artículo 14 de la declaración de Bioética de la Unesco. Cuando ese derecho es dificultado y obstaculizado por el sistema de salud, por motivos financieros, en los países con sistemas públicos universales, existe una gradual judicialización del derecho a la salud, por la cual el usuario instaura un proceso jurídico, exigiendo la disponibilidad gratuita del medicamento por parte del Estado. Si el acceso al medicamento forma parte, esencialmente, del derecho a la salud asegurado por el Estado, el usuario puede hacer cumplir ese derecho, como una exigencia ética de su ciudadanía sanitaria. Cualquier análisis puramente casuístico de tal demanda por un comité de bioética llegaría a esa misma decisión: el acceso al medicamento es una exigencia del derecho a la salud.

Aquí es necesario introducir una discusión ética que logre interpretar en mayor profundidad lo que está en juego en esta deliberación. En otras palabras, no quedarse en un puro análisis casuístico, sino aclarar críticamente las premisas y las condiciones de realización de esa decisión. Los medicamentos para las enfermedades no tan comunes tienen, a veces, el acceso dificultado, por ser muy caros. Todos ellos son producidos por grandes empresas multinacionales farmacéuticas que, con el monopolio, cobran precios altos, con la justificación de los altos costos invertidos en la investigación de la innovación medicamentosa. Marcia Angell, profesora de la facultad de medicina de Harvard, ya demostró en una obra publicada en 2004 que esa justificación incluye un engaño: el costo

El acceso a los medicamentos necesarios para aliviar o solucionar determinada patología es uno de los contenidos centrales del derecho a la salud como muy bien señala el propio artículo 14 de la declaración de Bioética de la Unesco

Si el acceso al medicamento forma parte, esencialmente, del derecho a la salud asegurado por el Estado, el usuario puede hacer cumplir ese derecho, como una exigencia ética de su ciudadanía sanitaria

real es la mitad de aquello que la industria informa, pues las nuevas moléculas, en general, son fruto de pequeñas modificaciones de otras ya existentes. La mayoría de esas industrias gastan apenas 10% en investigación y entre 30 y 40 % de su presupuesto en propaganda. Por eso, Angell se pregunta: ¿si el medicamento fuese verdaderamente innovador habría necesidad de hacer tanto marketing?

En este sentido, puede decirse que existe mucho maquillaje bioquímico en la introducción de nuevos medicamentos con la justificación de beneficios milagrosos, difundidos por la propaganda, que engaña a médicos y usuarios. A partir de esta constatación, surge una primera cuestión: el Estado paga judicial-

mente el alto costo del medicamento, afectando el presupuesto estatal de la salud, con la falta de materiales y medicamentos más básicos en la atención básica, para responder al justo derecho de usuarios que demandan individualmente el acceso a medicamentos, o se impone pensar en una solución colectiva que atienda de modo más equitativo y universal el problema como, por ejemplo, quebrando la patente del medicamento, como están haciendo algunos países para así disminuir los costos.

Un elemento que complica esa cuestión es el hecho de que las grandes empresas farmacéuticas son las que deciden las prioridades de investigación. Siempre serán priorizadas aquellas enfermedades de clases abastecidas, dispuestas a pagar altos precios, en lugar de las necesidades de la población pobre como, por ejemplo, la malaria y la enfermedad de Chagas. Por eso, los sistemas públicos de salud de nuestros países deberían determinar cuáles enfermedades son de interés nacional para investigación y no, como sucede actualmente, que nuestra población pobre sea colocada por nuestros propios investigadores, al servicio de las experiencias clínicas de grandes multinacionales para beneficiar a los más ricos. Otro hecho agravante son las propias industrias farmacéuticas, que actualizan los conocimientos de los médicos, llevando a una información y formación tendenciosa que los lleva a recetar los medicamentos de interés de la empresa, sin hablar de las ganancias que son prometidas a los profesionales. Todo esto demuestra que esa discusión sobre el derecho de acceso al medicamento está tremendamente atravesada por los intereses económicos de las multinacionales farmacéuticas.

Existe otro factor de confusión en la discusión sobre el problema del acceso al medicamento, que no es tanto de razón económica como los anteriores, sino de razón sociocul-

tural. El imaginario social desarrollado por la propia empresa médica y farmacéutica en la sociedad, a través de los medios de comunicación y del marketing, lleva a los usuarios a identificar salud con consumo de medicamentos y procedimientos. Así, las personas son llevadas por el imaginario colectivo de su contexto sociocultural a pensar que el valor de la salud es algo que se consume y se compra a través de medicamentos. El excesivo énfasis en los medicamentos hace mal a la salud, porque medicaliza la vida de las personas, dificultando la autonomía para gobernar su bienestar. La visión aquí presentada es que la salud depende, en gran parte, del contexto cultural y de los determinantes sociales, que hacen posibles las condiciones ambientales para la calidad de vida. Esa consideración no pretende defender que el medicamento no sea necesario en muchos casos, pero relativiza su excesiva y absoluta importancia en el imaginario social de los usuarios, mentalidad producida y de interés de la propia industria, factor que también atraviesa, adulterando la discusión sobre el acceso.

A continuación se presenta una información publicada en un periódico de Chile que afirma que la buena salud depende más de estilos de vida saludables que del puro consumo de medicamentos.

El Correo



Octubre 1987 - 8 páginas francesas (España: 242 pta. IVA incl.)



EL HOMBRE Y LA BIOSFERA

*factores
de un desarrollo
duradero*

CAPÍTULO 9

Bioética Ambiental

José Roque Junges

En sus inicios, la bioética surgió como un saber que conjugaba biología y ética en una perspectiva ecológica. Quien primero usó la palabra bioética fue Fritz Jahr, cuando defendió, en la primera mitad del siglo XX, en un artículo de una revista alemana, el respeto ético por la vida ecológica que se manifiesta en las plantas y animales. Más tarde, Van Rensselaer Potter, volvió a usar la palabra en un sentido ecológico para designar un saber que conjuga conocimientos biológicos y valores morales en defensa de la sobrevivencia de la vida humana en el planeta Tierra, amenazada por la creciente introducción de biotecnologías en el medio ambiente. La bioética, para Potter sería un saber ético basado en los conocimientos de la biología para acompañar con valores morales, el desarrollo tecnológico, para que éste no ponga en peligro la continuidad de la vida humana y de la vida en la Tierra en general.

A pesar de ese inicio de carácter más ecológico, la bioética fue constituyéndose como un saber ético aplicado a la clínica para la solución de los desafíos morales impuestos por el uso de tecnologías en las situaciones límites de la vida humana. A pesar de que la bioética se presente más con un rostro clínico, preocupada con problemas éticos relativos a la salud humana, la semilla ecológica inicial, plantada por Jahr y Potter, nunca fue olvidada. Hoy, más que nunca, la preocupación ambiental es urgente, señalando la importancia de una bioética ambiental que se constituya como un análisis crítico y una reflexión ética sobre los actuales desafíos ecológicos.

Este capítulo inicia con una explicación sobre la crisis ambiental en su expresión ecológica y social. Los movimientos ambientalistas surgen como una respuesta a esa crisis con diferentes focos de solución: los seres humanos o los seres vivos o los ecosistemas. Para analizar esas diferentes propuestas ambientalistas son necesarios varios conceptos importantes: una comprensión global del propio planeta Tierra como biósfera y gaia; una revisión radical del concepto de desarrollo sostenible que englobe las dinámicas ecológicas de los ecosistemas; la necesidad de una ciudadanía y gobernanza planetarias ya que la crisis ambiental alcanza a la humanidad como un todo. Esos diversos contenidos confluyen para el análisis del artículo 17 -protección del medio ambiente, de la biósfera

La crisis ecológica es el resultado del drástico desajuste entre los procesos cíclicos conservadores y coherentes de la ecosfera (naturaleza) y los procesos lineales e innovadores que buscan la maximización en el corto plazo del beneficio humano por la tecnosfera (sociedad)

y de la biodiversidad- de la Declaración Universal de la Bioética y Derechos Humanos. El capítulo termina con una reflexión y discusión sobre el uso de alimentos genéticamente modificados y sus implicaciones para la salud humana y el medio ambiente.

Crisis ambiental y consumo insostenible

Actualmente, la expresión más visible de la crisis ambiental en los medios de comunicación es la cuestión del calentamiento climático global a partir de las discusiones en el “*Intergovernmental Panel on Climate Change*” (IPPC), de la ONU, sobre el aumento de la temperatura de la Tierra con sus consecuencias para el deshielo de los casquetes polares y glaciares, en la elevación del nivel del mar y, principalmente, para el cambio climático y sus efectos sobre los ecosistemas y la propia humanidad. El calentamiento global es la macro manifestación de la crisis que ha cobrado

mayor visibilidad, convirtiéndose en una preocupación política y económica para los gobiernos y específicamente para la ONU. La cuestión ecológica es sentida, concretamente, en los ambientes locales donde viven los seres humanos, con sus efectos de polución del agua y del aire, suelos siempre más empobrecidos por el almacenamiento de productos químicos y transformaciones climáticas ocasionadas por el desequilibrio de las temperaturas, con violentas inundaciones, tempestades y tifones. Pero, ¿cómo se podría explicar y definir la crisis ambiental?

La crisis ecológica es el resultado del drástico desajuste entre los procesos cíclicos conservadores y coherentes de la ecosfera (naturaleza) y los procesos lineales e innovadores que buscan la maximización en el corto plazo del beneficio humano por la tecnosfera (sociedad). Por lo tanto, el problema está en el desajuste entre el modo de funcionar de los dos sistemas. La naturaleza tiene una dinámica propia, creada por la evolución de la vida, caracterizada por procesos cíclicos. En tanto, nuestra sociedad, de surgimiento muy reciente, funciona con una dinámica opuesta, por desarrollarse por procesos lineales. El ejemplo más claro para demostrar ese desajuste, es la cuestión de la basura. La naturaleza no produce basura, porque todo lo que ella elimina es desmontado por mi-

croorganismos en sus elementos básicos (carbono, nitrógeno, potasio, etc.), nuevamente absorbidos por ella en un corto espacio de tiempo. Así se renuevan los ciclos de la naturaleza. La sociedad, al contrario, produce siempre más basura para atender los caprichos humanos, en procesos lineales de producción que no engloban los desechos en su dinámica, por no funcionar de una manera cíclica. El reciclaje de la basura es un intento todavía muy tímido de aprender con la naturaleza. El problema es que el reciclaje está concentrado principalmente en la basura doméstica. Se sabe que, para producir el contenido de una lata de basura doméstica, fueron necesarias setenta latas de desechos en la industria. Por lo tanto, el reciclaje es importante, pero no resuelve el problema.

Con la cuestión ambiental, se llega a un impase no negociable entre economía y naturaleza

Los ambientalistas están siempre convencidos que el problema no está tanto en la mejora de los procesos de producción, que hoy son más limpios, sino en los niveles de consumo, en continuo aumento, y totalmente insostenibles. Por lo tanto, con la cuestión ambiental, se llega a un impase no negociable entre economía y naturaleza: el modelo capitalista actual está fundado esencialmente en el consumo y la naturaleza tiene recursos limitados que no soportan más el volumen de uso que el modelo de producción exige. La sociedad y su modelo económico no se dan cuenta que ellos necesitan a la naturaleza y están incluidos en ella.

Esta constatación respecto de los recursos limitados de la naturaleza exige la introducción del concepto de “pisada ecológica” siempre más utilizado en las discusiones ambientales. Este concepto tiene su origen en la biología animal, en la cual se calcula cuanto espacio vital necesita un animal para poder mantenerse y reproducirse. Aplicarlo a los humanos es más complicado, pero los autores llegaron a una ecuación que relaciona matemáticamente el número de la población mundial, con la superficie del planeta apta para la producción y con la suma del producto interno bruto (PIB) de todos los países. Este cálculo demostró que la pisada ecológica media mundial es de 2,8 hectáreas, significando que es necesaria esta superficie para producir lo que cada habitante de la Tierra consume. Éste es el promedio mundial, lo cual no significa exactamente que cada habitante mundial precise de ese espacio.

En el momento en que se compara este promedio mundial y la media de algunos países, aparece el evidente y notorio desnivel en el uso de la naturaleza. Brasil está un poco abajo de la media mundial (2,6 hectáreas), pero es cuando vamos a los extremos que aparece el injusto acceso y gasto de los recursos naturales: cada estadounidense ne-

Quedó demostrada, no sólo la insostenibilidad, sino también la injusticia en la distribución de los bienes de la naturaleza. La culpa de la crisis ambiental no puede ser imputada simplemente a los habitantes de los países más pobres, por la deforestación de sus florestas; la verdadera responsabilidad es de los países con alto índice de consumo

cesita 9,6 hectáreas para producir lo que consume y un habitante de Bangladesh usa solo 0,5 hectáreas. ¿Qué derecho tiene un estadounidense a ese nivel de consumo y explotación de la naturaleza, cuyos recursos son limitados, delante de la mayoría de los otros pueblos, que tienen un uso muy inferior al del nivel mundial?

Poco a poco, los ambientalistas se fueron dando cuenta de este hecho, cambiando completamente el foco del problema ecológico, porque quedó demostrada, no sólo la insostenibilidad, sino también la injusticia en la distribución de los bienes de la naturaleza. La culpa de la crisis ambiental no puede ser imputada simplemente a los habitantes de los países más pobres, por la deforestación de sus florestas; la verdadera responsabilidad es de los países con alto índice de consumo. Si todos los habitantes de la Tierra quisieran llegar al nivel de consumo de un estadounidense, necesitaríamos tres o cuatro planetas para mantener ese uso exorbitante de recursos naturales. El problema es que tenemos solamente una Tierra. Aquí está la verdadera cuestión de la crisis ambiental: los niveles insostenibles de consumo

debidos al modelo de producción capitalista.

La naturaleza no soporta ese nivel de uso de los recursos naturales, ambientalmente insostenible, por impedir la recuperación de la biodiversidad, indispensable para el equilibrio natural. La naturaleza no es un stock de recursos para ser usado por los seres humanos, sino el ambiente de reproducción de las condiciones vitales para que todos los seres vivos puedan sobrevivir. Además de ser insostenible, el uso y la distribución de los bienes de la naturaleza para el beneficio humano, es totalmente injusto. La crisis ambiental está asentada sobre una injusticia ambiental. Olvidar esta dimensión social es maquillar el problema ambiental. Muchas poblaciones podrían elevar sus niveles de consumo para alcanzar una mayor calidad de vida, pero, para eso los habitantes de los países ricos deberían disminuir el grado de consumo y la producción de basura. ¿Cuál será el político que tendrá el coraje de hacer una propuesta de esta índole?

Injusticia ambiental

La injusticia ambiental no significa simplemente un acceso y una distribución totalmente desiguales de los bienes de la naturaleza, sino soportar, por otro lado, los daños ambientales de procesos económicos e industriales que producen desechos, empujados para territorios donde habitan poblaciones socialmente fragilizadas. El origen de esta conciencia sobre la injusticia ambiental surgió entre los negros estadounidenses que se dieron cuenta de que los daños ambientales siempre eran desviados para los espacios urbanos habitados por ellos y por los latinos. Ese fenómeno fue, en el inicio, llamado racismo ambiental y, después, designado como injusticia ambiental, según Bullard. Ese movimiento formuló el principio ético de que grupos sociales vulnerables no deben cargar el peso desproporcionado de las consecuencias ambientales negativas resultantes de operaciones comerciales, industriales o municipales o de la ejecución de políticas públicas y programas federales, estatales, locales y tribales.

Para Freitas y Porto, la injusticia ambiental es el mecanismo por el cual sociedades social y económicamente desiguales destinan la mayor carga de los daños ambientales a las poblaciones de baja renta, a los grupos sociales discriminados, a los pueblos étnicos tradicionales, a los barrios operarios, a las poblaciones marginalizadas y vulnerables.

El movimiento de la justicia ambiental está envuelto en conflictos socioambientales, oriundos de la conformación de territorios por procesos productivos industriales, agrícolas o de minería, ocasionando una contaminación que afecta la vida y la salud de las poblaciones vecinas. Las leyes ambientales de los países centrales no aceptan estructuras productivas degradantes para el ambiente, que son exportadas para países periféricos sin legislaciones rígidas de protección del medio ambiente. Esas exteriorizaciones de daños ambientales, posibilitadas por la economía globalizada, no son contabilizadas como valor en los costos.

Es lo que la economía ecológica llama metabolismo social, proceso visible en Europa, donde países importan seis veces más de lo que exportan y, sin embargo, tienen un lucro muy superior, a pesar de que la producción no suceda en su territorio, debido al conocimiento agregado en el precio del producto. La degradación humana y ecológica, no considerada en el costo final, queda a cargo de los países periféricos.

Desconocer los efectos colaterales de estos procesos macroeconómicos sobre el medio ambiente, sería maquillar el fenómeno de la degradación ambiental en los países periféricos

Desconocer los efectos colaterales de estos procesos macroeconómicos sobre el medio ambiente, sería maquillar el fenómeno de la degradación ambiental en los países periféricos. Los países subdesarrollados son responsabilizados, muchas veces, por la degradación ambiental en sus territorios, pero es necesario tener presente que esta degradación es, en gran parte, fruto de daños ambientales exteriorizados por procesos industriales que las economías ricas transfieren para países más pobres, donde las legislaciones ambientales son frágiles e ineficientes. Un ejemplo típico de ese proceso es la instalación de industrias de celulosa en nuestros países, porque sus daños ya no son aceptables en sus países de origen. La degradación, además de destruir ecosistemas y su biodiversidad, afecta la salud de las poblaciones, destruyendo el medio ambiente natural y cultural, base para la reproducción social de la vida.

Tendencias actuales del ambientalismo

Como respuesta a esa crisis e injusticia ambientales, existen varias propuestas de solución que se identifican con los diferentes movimientos ambientalistas. Martínez Alier, señala tres tendencias de ambientalismo.

El *Ecoeficientismo Económico* de la propuesta de desarrollo sostenible y de la economía verde que, sin cuestionar el actual sistema capitalista, ofrece, para la crisis, soluciones que sean financiera y ecológicamente eficientes en coherencia con las dinámicas económicas de ese sistema, teniendo la naturaleza como stock de recursos. La perspectiva es *antropocéntrica*, porque se centra en los intereses de los seres humanos y la solución del problema está en la búsqueda de procesos económicos ecológicamente eficientes y sostenibles. Para esa tendencia, la naturaleza forma parte de un sistema mayor que es económico social.

Otra tendencia es la del Culto a lo Silvestre, presente en muchas ONGs de ecología del primer mundo que defienden una visión museificada de la naturaleza, porque luchan por preservar ciertos sistemas como intocables, sin presencia humana, en medio de otros ambientes totalmente degradados por la intervención humana. Esa tendencia separa completamente naturaleza y sociedad. Es *biocéntrica*, enfocada en los intereses de los seres vivos, incompatibles con los intereses humanos y es por eso que se vuelve necesario separarlos.

Una tercera tendencia es la del así llamado *Ecologismo Popular*, típica de poblaciones indígenas y campesinas de América Latina, que defienden la naturaleza como *oikos*, casa, lugar de la sobrevivencia y reproducción social de la vida, no aceptando que ella sea reducida a un puro stock de extracción de recursos, como sucede cuando grandes em-

presas petrolíferas, de explotación minera y de agrobiznes se instalan en sus territorios de origen, que tienen siglos de existencia. La lucha ambiental de esas poblaciones es acusada por sus gobernantes como contraria al desarrollo y progreso de sus países. Gobiernos de izquierda, en América Latina, ridiculizan las preocupaciones ambientales, movidos por la ideología del progresismo. En este contexto es necesario preguntar cual desarrollo y para quién, pues esos pueblos originarios defienden su ecosistema de sostenibilidad biosocial en integración con otros seres vivos que allí habitan.

Para que suceda esta integración humana y ambiental es necesario llegar a una ética planetaria que cree una conciencia planetaria que a su vez posibilite una gobernanza global

Por lo tanto, los partidarios del Ecologismo Popular no comprenden la naturaleza como un stock de recursos destinados a ser incluidos en el sistema económico, ni separan naturaleza y sociedad, sino que incluyen su sistema social y productivo en un ambiente mayor, la naturaleza, que engloba todo y provee las condiciones indispensables para la reproducción de la vida. Por eso, ellos son movidos por una *perspectiva ecocéntrica*, único enfoque adecuado para la ética ecológica y para el enfrentamiento de la crisis ambiental, porque tiene una comprensión ecosistémica del ambiente y una preocupación y abordaje globales del problema, como veremos a continuación.

Asumir esa perspectiva significa partir, a priori, de una comprensión ecocéntrica integral de nuestro hábitat planetario. Ésta, a su vez, llevará a una visión global de convivencia social y gobernanza política de la propia Tierra y exigirá un modelo de economía, movido por procesos ecológicos, integrado en las dinámicas de la naturaleza. El enfoque ecocéntrico es el más adecuado para encontrar una solución, porque analiza la crisis ambiental de una manera sistémica donde la solución puede ser pensada globalmente y los propios efectos locales del problema tienen que ser analizados a partir de una comprensión global.

Comprensión global del planeta Tierra: biósfera y gaia

Después de la llegada del ser humano a la Luna, fue posible una visión global de la tierra, captada desde un punto de vista externo. Aquella foto de la tierra como un esplendoroso planeta azul, sacada por los astronautas desde la nave espacial, recorrió el mundo, haciendo posible el surgimiento de una conciencia planetaria. Esa conciencia se expresa en los conceptos de biósfera y gaia: comprensiones globales del planeta Tierra.

No se puede pensar en la biósfera y la humanidad desconectadas, porque ellas forman una unidad. Para que suceda esta integración humana y ambiental es necesario llegar a una ética planetaria que cree una conciencia planetaria que a su vez posibilite una gobernanza global

El concepto de biósfera, propuesto por el mineralogista ruso W. Vernadsky, es una comprensión de la vida terrestre concebida como totalidad, introduciendo una visión ecológica de la Tierra. Ella comprende la costra terrestre ocupada por la vida, no siendo un fenómeno exterior o accidental en la superficie terrestre. La vida está ligada por un lazo estrecho a la estructura de la propia costra terrestre y hace parte de su mecanismo. La vida y toda materia viviente, pueden ser concebidas como un conjunto indivisible en el mecanismo de la biósfera. La vida se caracteriza por su ubicuidad terrestre, o sea, por su presencia en todos los rincones de la tierra, por su prodigiosa capacidad de ocupar cualquier espacio libre, formando una membrana viva que envuelve toda la Tierra.

El climatólogo inglés James Lovelock, presenta una comprensión todavía más amplia con el concepto de gaia, identificando a la Tierra con una gigantesca máquina termoquímica que se autorregula, para crear condiciones propicias a la vida, siendo ella

misma un ser viviente. La afirmación central es que la propia vida contribuye a conservar las condiciones para la vida en la tierra, interactuando constantemente con el medio ambiente físico-químico. La tierra y la vida que ella carga en sí, son un sistema que posee la facultad de regular su temperatura y la composición de su superficie, manteniéndolas propicias para la existencia de seres vivos.

Los pueblos ancestrales de América Latina tenían plena conciencia de esa realidad, cuando denominaban a la Tierra como *Pacha Mama*, madre tierra, nutriz de los seres vivos que la habitan. Por lo tanto, según Morin y Kern

“la Tierra no es adición de un planeta físico, más la biósfera, más la humanidad. La Tierra es una totalidad compleja física/biológica/antropológica, en la que la vida emerge de la historia de la Tierra y el ser humano de la historia de la vida terrestre. La vida es una fuerza organizadora biofísica en acción en la atmósfera que ella creó sobre la Tierra. La humanidad es una entidad planetaria y biosférica”.

No se puede pensar en la biósfera y la humanidad desconectadas, porque ellas forman una unidad. Para que suceda esta integración humana y ambiental es necesario llegar a una ética planetaria que cree una conciencia planetaria que a su vez posibilite una gobernanza global. La crisis ambiental exige una solución global, porque la Tierra forma un gran ecosistema que integra y conjuga los otros ecosistemas regionales naturales y humanos. Los cambios climáticos hicieron que la humanidad se diera cuenta de esa integración, porque los varios climas regionales se condicionan mutuamente. Esa constatación señala el desafío de una ciudadanía planetaria, condición para encontrar soluciones a la crisis climática ambiental.

Ciudadanía planetaria y gobernanza global

La interdependencia electrónica actual inaugura un proceso de mundialización que reconfigura el mundo como una aldea global a través de la creciente introducción de tecnologías de comunicación e información, formando una inmensa tela de interrelaciones globales. Esa red fue aprovechada por la economía para crear un mercado global que caracteriza la nueva configuración del capitalismo. La globalización que tenemos, sin embargo, está esencialmente centrada en el mercado, posibilitada por la mundialización creada por las tecnologías de comunicación e informáticas. Si la solución al problema ambiental precisa alcanzar respuestas globales, esta tela de conexión es el camino, pero debe superar los reduccionismos que asumió la globalización.

Esta constatación señala la urgencia de pensar en una globalización que supere su reducción a lo técnico, a lo económico, teniendo como referencia a la humanidad y la biósfera. Es preciso pensar en una globalización más humana y ecológica, que considere la sociedad como una realidad mundial y al medio ambiente como un conjunto de condiciones globales para la preservación de la vida en la biósfera. La globalización, concebida no sólo en su dimensión técnico-económica, sino también ecológico-humana, ayuda a tomar conciencia de nuestra común pertenencia al planeta Tierra y de nuestra consiguiente responsabilidad en cuidar las condiciones para su equilibrio, en una relación compleja entre lo global y las particularidades locales, formando un circuito que se condiciona mutuamente.

Para que eso se realice, es preciso superar las sociedades históricas basadas en naciones y Estados, haciendo surgir una sociedad planetaria. La mundialización creó la infraestructura técnica, comunicacional y económica para esa sociedad. La internet es el esbozo de una red neurocerebral artificial de esa sociedad, pero la globalización económica centrada en el mercado, responsable por esa estructura, impide la emergencia de tal

sociedad mundial. Esta situación nos señala la necesidad, según Morín, de reglamentar los cuatro motores de la globalización del mercado que no permiten esta emergencia: la ciencia y la técnica al servicio de la economía y del lucro, íntimamente interligados, que impulsan la nave espacial tierra rumbo al abismo, porque están descontrolados, careciendo de una ética radical planetaria. Los cuatro motores necesitan de un control ético. La ciencia excluye todo juicio de valores y todo retorno a la conciencia moral del cientista. La técnica es puramente instrumental, no pudiendo servir como referencia de valores. La economía ya no es dinamizada por las verdaderas necesidades humanas sino por demandas creadas por la especulación financiera. El lucro invade todos los campos, incluso el de la vida, los genes, el cuerpo humano. Esa constatación, según Morin, lleva a la humanidad a una conciencia planetaria de que el destino y el equilibrio de la biósfera/gaia y de la propia humanidad necesitan volverse preocupaciones éticas de la sociedad mundial.

Esto significa que estos cuatro motores que mueven la globalización técnico-económica, precisan ser calibrados y corregidos por el surgimiento de una ciudadanía global pautada por una conciencia y una solidaridad planetarias, posibilitadas por la mundialización de las redes sociales que intercomunican, anunciando el surgimiento de una opinión pública y una sociedad civil mundiales, más allá de las fronteras nacionales.

Varios movimientos mundiales de protesta por la web, que sucedieron en estos últimos tiempos, canalizaron la reacción de la multitud y mostraron ese nuevo fenómeno social. Esa emergencia de una ciudadanía planetaria abre las posibilidades para el surgimiento de una gobernanza global.

Ante la crisis ambiental, de los cambios climáticos demandando soluciones globales, parecería que la solución fuese la constitución de un gobierno mundial a nivel de la ONU, a ejemplo de los gobiernos nacionales, fundados en el monopolio del derecho y de la fuerza. Pero la mera transposición de poder fundado en el territorio y en la nación para el ámbito mundial, podría mostrarse catastrófica, pues multiplicaría los impases y las patologías políticas que manifiestan los gobiernos, teniendo en cuenta que, en general, su autoridad está al servicio de intereses no siempre transparentes, usando el monopolio de su derecho a la fuerza. Esa confluencia de derecho y fuerza en un poder global sería desastrosa por las posibles consecuencias. Por lo tanto, la solución no sería la constitución de un gobierno mundial.

El contrapunto crítico y correctivo de esas incongruencias gubernamentales a nivel nacional son las crecientes iniciativas de la sociedad civil, que responden mejor a los problemas porque consiguen una mayor transparencia y compromiso responsable de los ciudadanos. Ese modo de la ciudadanía de lidiar y administrar las cuestiones sociales,

denominado gobernanza, es un contrapeso al gobierno. La gobernanza no pretende sustituir el gobierno porque su metodología y su dinámica son diferentes.

Para la gobernanza, el proceso para llegar al consenso, es tanto o más importante que el resultado de la decisión. A través de la transparencia del proceso, se construye la corresponsabilidad de los ciudadanos, ya que los intereses de todos los implicados son colocados con claridad sobre la mesa de negociación. En este sentido, la fuerza de los acuerdos de la gobernanza, está en el proceso de la construcción comprometida en el consenso. Para la estructura de la autoridad política de los gobiernos importa más el resultado, fruto de un sistema representativo, cuya decisión se impone por el monopolio del derecho y de la fuerza. Esa dinámica genera burocracia; la patología de los gobiernos y la gobernanza es, justamente, un contrapeso de desestructuración de los mecanismos generadores de burocratización. Por eso, la gobernanza instauro la subsidiaridad activa, a través de un proceso interactivo de toma de decisiones colectivas.

Esa dinámica de la gobernanza, está presente en las conferencias mundiales de la ONU sobre la cuestión ambiental en eventos que suceden fuera de la programación oficial. Las ONG ecológicas, las representaciones de movimientos socioambientales y los grupos de defensa de la cultura ambiental de los pueblos originarios adquieren siempre mayor presencia e importancia en estos foros internacionales de medio ambiente, representando un contrapunto a los impases creados por las delegaciones de los gobiernos. Un ejemplo de esos movimientos, fue la “Cumbre de los Pueblos” en la última Conferencia Mundial Río+20, en 2012, en Río de Janeiro. Esa cumbre, alternativa y de contraposición crítica a la conferencia oficial de las delegaciones gubernamentales, promovió eventos de creación de conciencia ecológica, discusiones sobre las medidas necesarias para hacer frente al calentamiento global, publicando al final la Declaración “*Justicia Social y Ambiental*” como contrapunto crítico y alternativo al documento oficial “*El futuro que queremos*”, recogiendo las acciones acordadas por los gobiernos, que decepcionaron porque quedaron por debajo de lo esperado.

Desarrollo sostenible: economía verde vs economía ecológica

La relatoría *Nuestro Futuro Común*, de la Comisión Mundial sobre el Medio Ambiente y Desarrollo de la ONU, propuso, en 1987, el concepto de desarrollo sostenible, como una manera de conjugar el uso de los recursos naturales para el desarrollo con la sostenibilidad del medio ambiente. Definió como desarrollo sostenible aquél que satisface las necesidades de las presentes generaciones, sin comprometer las de las generaciones futuras. Este concepto fue aceptado por la declaración final de la Conferencia Mundial

La sostenibilidad no puede ser definida por las puras necesidades humanas, sino por la complejidad ambiental de la reproducción de la vida de un ecosistema

de las Naciones Unidas de 1992 en Río de Janeiro. Como el significado de desarrollo quedó impreciso, fue identificado con la visión clásica de la economía que mide el progreso a partir de la renta per cápita y del PIB nacional, influenciando la propia comprensión de sostenibilidad.

Si el desarrollo fuese entendido en sentido humano y social, como calidad de vida, la sostenibilidad tendría otra connotación y sería evaluada con otros referenciales.

Esa fue la intención de las Naciones Unidas al crear el Índice de Desarrollo Humano (IDH), superando una visión economicista y monetaria del desarrollo. Por otro lado, definir la sostenibilidad en relación a las necesidades de las generaciones futuras, es desconocer la progresión geométrica de las necesidades humanas y de su progreso económico correspondiente, provocando el desmantelamiento de la biodiversidad necesaria para la preservación del ecosistema e imposibilitando la reproducción de sus recursos para las generaciones futuras. Amartya Sen plantea que ver a los seres humanos simplemente en términos de necesidades es hacerse una idea muy insuficiente de la humanidad. Por lo tanto, la sostenibilidad no puede ser definida por las puras necesidades humanas, sino por la complejidad ambiental de la reproducción de la vida de un ecosistema. En ese sentido, esa comprensión engloba sólo los intereses humanos, actuales y futuros, no incluyendo los intereses de los otros seres vivos esenciales para la propia sostenibilidad. Debido a estas consideraciones, el concepto de desarrollo fue criticado.

Considerando esta situación, fue propuesto un nuevo término en el documento final de la Conferencia Río+20 de las Naciones Unidas sobre Desarrollo Sostenible de 2012, en Río de Janeiro: economía verde. El documento afirma que

“la economía verde, el contexto del desarrollo sostenible y la erradicación de la pobreza, son unos de los instrumentos más importantes disponibles para lograr el desarrollo sostenible y que podrían ofrecer alternativas respecto a la formulación de políticas, pero no deberían consistir en un conjunto de normas rígidas. Destacamos que la economía verde debería contribuir a la erradicación de la pobreza y el crecimiento económico sostenible, aumentando la inclusión social, mejorando el bienestar humano y creando oportunidades de empleo y trabajo decente para todos, manteniendo, al mismo tiempo, el funcionamiento saludable de los ecosistemas de la Tierra”.

Como se ve, se propone nuevamente un concepto amplio y con marketing que sirve para todas las interpretaciones. Por su amplitud y falta de claridad sobre lo que significa el sustantivo *economía* y el adjetivo *verde*, todo cabe en estos conceptos, pues parece que todos ya saben lo que significan estas palabras. La revisión de la comprensión de desarrollo sostenible a través de la propuesta de la economía verde, agrega el aspecto de erradicación de la pobreza como dimensión social de la propuesta. Pero, si no es claro de qué economía se está hablando, y lo que significa el adjetivo verde, ella no va a erradicar, en un pase de magia, la pobreza. Con esta propuesta imprecisa todos podrán decir que desarrollan una economía verde. Por eso, el documento de la Cumbre de los Pueblos critica la propuesta afirmando que

Fue propuesto un nuevo término en el documento final de la Conferencia Río+20 de las Naciones Unidas sobre Desarrollo Sostenible de 2012, en Río de Janeiro: economía verde.

“la llamada economía verde es una de las expresiones de la actual fase financiera del capitalismo, que también utiliza viejos y nuevos mecanismos, tales como la profundización del endeudamiento público-privado, el estímulo excesivo al consumo, la apropiación y concentración de las nuevas tecnologías, los mercados de carbono y la biodiversidad, la apropiación ilegal y la extranjerización de las tierras y las asociaciones público-privadas, entre otros”.

Mientras no se defina de qué modelo de desarrollo y economía se está partiendo, no habrá sostenibilidad ambiental, ni mucho menos erradicación de la pobreza. Por eso, es necesario discutir sobre economía, aproximándola de la ecología, pues las dos tienen el mismo sufijo “eco” que viene del griego, “oikos” que significa casa, ambiente. Ecología es la ciencia o el conocimiento sobre el ambiente como casa; economía, etimológicamente, significa la buena norma de la casa, del ambiente. ¿No sería posible proponer un modelo ecológico de economía? Ese es el gran desafío de la discusión ambiental: una economía con bases ecológicas.

Esa es la propuesta del economista rumanoestadounidense Nicholas Georgescu-Roegen en su libro *The Entropy Law and the Economic Process*, publicado en 1971, en el que propone una aproximación entre los procesos económicos y los bioecológicos, por la constitución de una economía ecológica. El autor critica la economía clásica en boga por estar basada en procesos mecanicistas de la física newtoniana, hace mucho tiempo superada, defendiendo la necesidad de repensar la economía en los moldes de la biología y de la ecología. El principio básico de este modelo económico sería asumir la naturale-

Es necesario discutir sobre economía, aproximándola de la ecología, pues los dos tienen el mismo sufijo “eco” que viene del griego, “oikos” que significa casa, ambiente.

za como un límite a los procesos productivos. Para el actual sistema económico la naturaleza no es un límite porque ella es pensada tan sólo como un stock de recursos. La naturaleza no puede ser reducida a los recursos naturales, como un elemento más al lado de otros (como capital y trabajo) que constituyen los componentes del sistema económico. El sistema amplio que engloba todo es la naturaleza y no la economía, como piensan los economistas a partir del mercado. La economía es un subsistema del gran ecosistema naturaleza, cuyos servicios posibilitan la vida de todo el resto, inclusive la economía.

El radicalismo de esa propuesta provocó, en su época, una reacción violenta por parte de los economistas. Georgescu-Roegen, especialista en econometría y, por lo tanto, del núcleo duro de la economía, fue condenado por sus colegas hasta el punto de no conseguir publicar sus artículos en revistas científicas de economía, aun siendo un investigador reconocido. Hoy, la propuesta de la economía ecológica de Georgescu-Roegen, está siendo redescubierta, investigada y muy discutida por economistas preocupados con la crisis ambiental, entre los cuales se encuentra Herman Daly.

El fundamento y punto de partida de la economía ecológica es la ley de la entropía, uno de los principios básicos del funcionamiento de la vida: gasto de energía. Todo ser vivo está abierto al ambiente de donde retira energía por la alimentación y la respiración, porque siempre la está gastando por la eliminación de calor. Si los procesos económicos precisan ser pensados como procesos biológicos, no mecánicos, entonces ellos sufren también la ley de la entropía. O sea, los procesos productivos gastan energía y materiales para su funcionamiento, pero los cálculos financieros nunca incluyen esos gastos entrópicos de energía en los precios terminales del producto. Nos sirve como ejemplo el precio del pollo, generalmente muy barato y accesible a todos. Ese precio, sin embargo, no incluye todo lo que se gastó para el crecimiento, el abastecimiento del uso de mucha agua en la limpieza del pollo y su transporte. Por lo tanto, el precio no contempla el verdadero gasto realizado para que el pollo esté a disposición en el mercado. El precio eliminó la entropía del proceso productivo, pero ella existe y el medio ambiente está pagando la cuenta de lo que no fue presupuestado. Los gastos y los daños ambientales, también llamados de externalidades de la producción, no están incluidos en los precios: fueron maquillados, pero ellos existen y alguien los está pagando. Esa entropía sucede

en cualquier proceso productivo. Por eso, Georgescu-Roegen defiende que la economía precisa hacer las cuentas con la entropía, o sea, el cálculo precisa incluir todos los gastos de energía y materiales necesarios para el proceso productivo, no escondiendo esas externalidades con un precio bajo que no corresponde al que se gastó, porque el medio ambiente estará asumiendo ese gasto. Por esa consideración sobre la entropía en los procesos económicos es posible ver la pertinencia de la propuesta de Georgescu-Roegen para la cuestión ambiental. No habrá verdadera solución para la crisis ambiental sin una transformación radical en el modelo económico que considere la naturaleza como un límite a los procesos económicos y que incluya la entropía en los cálculos de los procesos productivos.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

La declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos fue fruto de un consenso en el cual intereses antagónicos de países ricos y pobres, fueron duramente discutidos y pactados, para que la declaración incluyera las cuestiones sociales de la salud (artículos 14 y 15) y abordara el problema ambiental (artículo 17). Ese último artículo presenta una concepción ambiental que debería servir de directriz y parámetro para las políticas de desarrollo económico y gobernanza ambiental:

“Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biósfera y la biodiversidad.” (DUBDH 17)

Esa concepción parte de una visión del ambiente como interacción entre seres vivos humanos y no humanos, englobando lo sociocultural y lo natural, evitando un romanticismo ecológico de una naturaleza intocada y sólo contemplada. Por lo tanto, asume una

La discusión ética se refiere única y exclusivamente a ese segundo caso por las repercusiones sobre la salud humana y el medio ambiente. Generalmente, son señalados dos posibles efectos negativos de la producción y del uso de alimentos transgénicos: riesgos para la salud humana y para el medio ambiente

perspectiva ecoconcentrada. Defiende el acceso universal y la utilización adecuada de los medios naturales tanto biológicos como genéticos, teniendo en cuenta dos principios.

El primero es el respeto por los saberes tradicionales de manejo y uso de la naturaleza que precisan ser tomados en consideración en cualquier proceso de gobernanza sobre medio ambiente, pues transmiten una sabiduría ecológica milenaria en lidiar con los ritmos y los equilibrios de los ecosistemas locales. Aquí está presente la tendencia ambientalista del Ecologismo Popular, defendiendo los conocimientos ambientales de los pueblos originarios del ecosistema.

El segundo, es la protección del medio ambiente, de la biósfera y de la biodiversidad tomados en una interrelación de interdependencia, apuntando a una comprensión ecosistémica del planeta tierra. El medio ambiente, lugar de las condiciones para la reproducción de la vida en todas sus formas, depende por un lado, de la biodiversidad a la que se debe la regulación y la recuperación de los ecosistemas que crean esas condiciones; y por otro, de la biósfera, porque los sistemas y sus condiciones para la reproducción de la vida están totalmente interligados en un sistema integrado que se manifiesta como ecosistema global biósfera/gaia, por ejemplo, cuando se toma en consideración la cuestión climática del calentamiento global con todos sus efectos sobre los ecosistemas.

Es interesante tener presente que el artículo de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, no utiliza el concepto de desarrollo sostenible, movido ciertamente por la discusión crítica que provoca su definición. Al insistir en la interrelación ecosistémica del medio ambiente, biósfera y biodiversidad, esa tríada debería también inspirar la búsqueda de nuevos modelos económicos adecuados al actual momento de crisis ambiental y la propuesta ecológica seguramente podría servir de camino para integrar los procesos productivos con la tríada ecosistémica.

Discusión ética sobre el uso de transgénicos para la alimentación

Es necesario distinguir entre los transgénicos terapéuticos (por ejemplo, la producción de insulina para diabéticos por vía transgénica) y los alimenticios (el caso de la soja, el tomate, la papa transgénicos, y tantos otros alimentos genéticamente reconstruidos por la introducción de algún gen de interés). La discusión ética se refiere única y exclusivamente a ese segundo caso por las repercusiones sobre la salud humana y el medio ambiente. Generalmente, son señalados dos posibles efectos negativos de la producción y del uso de alimentos transgénicos: riesgos para la salud humana y para el medio ambiente.

Primeramente, para Zanoni y Ferment es necesario tener en cuenta que la evaluación de los riesgos de la producción de plantas transgénicas para el ambiente y de su uso en

la salud es muy difícil de realizar, porque son riesgos muy complejos, exigiendo un enfoque transdisciplinario, no sólo biológico genético, pues se trata de un objeto híbrido complejo que exige abordajes de las ciencias biológicas, sociales, agrarias, jurídicas, económicas y políticas; sus efectos sólo podrán ser evaluados a largo plazo, y el tiempo de producción así como el uso, todavía son ínfimos, cuando se piensa en períodos evolutivos; finalmente, porque las evaluaciones, hasta de órganos oficiales, están atravesadas por los lobbies pro-biotecnología que seleccionan hechos científicos de interés, excluyendo intencionalmente otros que les son desfavorables.

La justificación y la defensa de esos lobbies para la producción de alimentos transgénicos es la superación del hambre en el mundo. Pero esa motivación es más ideología y marketing que realidad, pues lo que sucede es justamente lo contrario. En otras palabras, la introducción de los transgénicos produce hambre entre los campesinos pobres, porque desmantela los sistemas tradicionales de producción de alimentos, destruyendo la agricultura familiar que realmente produce alimentos para la población. En realidad, los transgénicos son producidos e interesan a las empresas de exportación de commodities agrícolas.

El uso de semillas transgénicas acaba con la tradicional y multiseccular autonomía de los agricultores en el manejo de las semillas, porque en cada plantación ellos tendrán que adquirir nuevas unidades de grandes empresas biotecnológicas: ya que aquellas producidas en la cosecha anterior no podrán servir para la nueva siembra debido a la introducción del gen *terminator*. Ese gen impide la reproducción de la semilla, exigiendo siempre nueva adquisición para la siembra. Ese dispositivo genético crea dependencia del mercado de semillas, monopolizado por algunas grandes multinacionales biotecnológicas, y significa una total aberración evolutiva, porque produce semillas que no se reproducen.

Los riesgos sanitarios de la ingesta de productos transgénicos en general, nos muestran las alergias que son un síntoma de algo mayor que necesita ser estudiado. La cuestión central de los riesgos es investigar, según el bioquímico nutricionista Pusztai, los efectos del tránsito y de la descomposición de una planta transgénica por el tracto intestinal.

La introducción de los transgénicos produce hambre entre los campesinos pobres, porque desmantela los sistemas tradicionales de producción de alimentos, destruyendo la agricultura familiar que realmente produce alimentos para la población

¿Cuál es el efecto de fragmentos funcionales del gen sobre las bacterias que habitan el intestino, con los cuales podría acoplarse y tener efectos inesperados de expresión? Esa posibilidad nos señala, según él, la necesidad de estudios exhaustivos sobre todos los linajes de plantas transgénicas sobre la estructura de los intestinos y su metabolismo. Este estudio debería ser parte del proceso de reglamentación antes de cualquier introducción de transgénicos en la cadena alimenticia humana. Pusztai concluye con dos puntos importantes:

“Ante todo, los métodos basados sobre los efectos contundentes del ADN y de las proteínas transgénicas sobre el tracto intestinal, deberían ser ulteriormente desarrollados para ofrecer instrumentos potentes que deberían ser utilizados. La segunda conclusión es que la oposición de las autoridades para una reglamentación, que tome en cuenta las pruebas científicas legítimas que levantan preguntas al respecto de la seguridad de los alimentos transgénicos, muestra claramente, que su preocupación principal no es informar honestamente al gran público”.

Se sabe que Pusztai fue cesado de un instituto de investigación de Gran Bretaña donde trabajaba, porque sus investigaciones comenzaban a demostrar científicamente los efectos de la ingestión de plantas transgénicas sobre el tracto intestinal.

Para la aprobación de un alimento transgénico se usa el principio de equivalencia sustancial entre el alimento convencional y el genéticamente modificado, basado en un examen de equivalencia química de ambos. Sin embargo, basarse en la pura similitud de los componentes de un transgénico con su equivalente natural no constituye evidencia adecuada de que es seguro para el consumo humano. El transgénico, siendo un objeto híbrido, no es comparable a uno convencional natural, pues su conformación no es sólo química, sino también ambiental.

Por eso, en caso de inseguridad con respecto a los riesgos, según el Protocolo de Cartagena de la ONU, es imperioso aplicar el principio de precaución, que es un principio moral y político que determina que si una acción puede originar un daño irreversible público o ambiental, en la ausencia de consenso científico irrefutable, la carga de la prueba se encuentra del lado de quién pretende practicar el acto o la acción que puede causar el dolo. En términos ambientales, el principio surgió en la Convención sobre Diversidad Biológica de la ONU en 1992. Su aplicación en el área del ambiente ansía, sobre todo, precaver posibles efectos nefastos e irrecuperables, causados por acciones que, a pesar de no estar científica y empíricamente probado que originen implícitamente esos daños, por precaución, no deben tener lugar.

Debido a esos posibles riesgos, el consumidor tiene el derecho de saber si un determinado producto contiene algún componente que provenga de su condición de transgénico. La información e identificación clara sobre la composición del alimento es un derecho del consumidor, que debería constar en el rótulo del embalaje, pues es la única manera de que la sociedad civil se proteja de los riesgos del consumo de alimentos transgénicos, ya que ella está sistemáticamente excluida del debate previo a la liberación comercial. Asimismo, muchas empresas de producción de alimentos se resisten a cumplir esa obligación. La rotulación del producto transgénico está asegurada, como un derecho, por el protocolo de Cartagena.

Además de la salud humana, otra área de riesgos provenientes de la producción de plantas transgénicas, es el medio ambiente. Aquí la cuestión central es la posibilidad de interacción genética entre las plantas naturales de determinado ecosistema y las genéticamente modificadas, cultivadas en la proximidad, y el hecho de que los transgénicos, en general, están asociados al uso de determinados fungicidas y/o herbicidas, abriendo la posibilidad de esos productos de interactuar con el ambiente, creando consecuentemente desequilibrio y desestructuración del ecosistema.

El principal desafío ético de la producción de plantas transgénicas es superar el reduccionismo científico que deforma la evaluación del alimento, por seleccionar e imponer determinados procedimientos y hechos científicos, impidiendo un abordaje más interdisciplinario, imperioso cuando se trata de objetos híbridos. Las biotecnologías tienen riesgos complejos de difícil análisis, que precisan, justamente por eso, ser discutidos por toda la sociedad civil, teniendo como orientación ética el principio de precaución.

Bibliografía recomendada

- Adorno, R. Principio de Precaución. In: Tealdi J. C. (Dir.) *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: UNESCO Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / Universidad Nacional de Colombia, 2008, p. 345-347.
- Biermann, F. 2004. *Global Environmental Governance. Conceptualization and Examples. Global Governance Working Paper No 12*. Amsterdam, Berlin, Oldenburg, Potsdam: The Global Governance Project. Disponible en: <http://www.glogov.org>.
- Bullard, R. D. "Race and Environmental Justice in the United States". *Yale Journal of International Law* 18 (1): 319-335, 1993.
- Cohen, J. L. "Sociedade Civil e Globalização: Repensando categorias". *DADOS – Revista de Ciências Sociais* 2003, 46(3): 419-459.

- Cumbre de los Pueblos, Declaración final Cumbre de los Pueblos en Río+20 por la justicia social y ambiental. Rio de Janeiro, 2012. <http://rio20.net/propuestas/declaracion-final-de-la-cumbre-de-los-pueblos-en-la-rio20/>
- Daly, H. *Beyond Growth: the Economics of Sustainable Development*. San Francisco: Freeman, 1997.
- Freitas, C.M., Porto, M.F., *Saúde, Ambiente e Sustentabilidade*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.
- Georgescu-Roegen, N. *The Entropy Law and the Economic Process*. Cambridge: Harvard University Press, 1971.
- Martínez Alier, J. *O Ecologismo dos pobres*. São Paulo: Contexto, 2009;
- Morin, E., Kern, A. B. *Terra Pátria*. Porto Alegre: Ed. Sulina, 2003.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU), *Nuestro Futuro Común* (Comisión Mundial sobre Medio Ambiente y Desarrollo) 1987. <http://www.ayto-toledo.org/medioambiente/a21/BRUNDTLAND.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU), *Declaración de Río sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo*, 1992. <http://www.un.org/spanish/esa/sustdev/agenda21/riodeclaration.htm>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU), *Convenio sobre la Diversidad Biológica*, 1992. <https://www.cbd.int/doc/legal/cbd-es.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU), *Protocolo de Cartagena sobre Bioseguridad de la Biotecnología del Convenio sobre la Diversidad Biológica*, 2000. <http://www.conacyt.mx/cibiogem/images/cibiogem/comunicacion/publicaciones/cartagena-protocol-es.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU), *El Futuro que queremos*. Conferencia de las Naciones Unidas sobre Desarrollo Sostenible Río+20, Rio de Janeiro, 2012. http://www.uncsd2012.org/content/documents/778futurewewant_spanish.pdf
- Pusztai, A. J. Riscos sanitários da alimentação transgênica. In: ZANONI M. (Orga.) *Transgênicos, Terapia Genética, Células-Tronco: Questões para a Ciência e a Sociedade*. Brasília: Núcleo de Estudos Agrários e Desenvolvimento Rural / Instituto Interamericano de Cooperação para a Agricultura, 2004, p. 15-23.
- Riechman, J. "Artigo 17: Proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade". In: Casado M. (Orga.) *Sobre a Dignidade e os Princípios. Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO* (Cátedra Unesco de la Universidad de Barcelona). Porto Alegre: EdiPUCRS, 2013, p. 485-497.
- UNESCO, *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH)*, Paris, 2005. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Zanoni, M., Ferment, G. (Orgs.) *Transgênicos: para quem? Agricultura Ciência Sociedade*. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Agrário do Brasil, 2011, 538 págs. aspta.org.br/wp-content/uploads/2011/06/Transgenicos_para_quem.pdf

Caso de Debate

Sobre organismos genéticamente modificados¹

BRUSELAS - El Tribunal de Justicia de la Unión Europea (TJUE) dictaminó que la normativa de patentes de la UE no se puede usar para prohibir la importación de organismos genéticamente modificados, OGM, cuyas secuencias de ADN están patentadas en la UE pero no en el país exportador.

La decisión podría abrir las puertas para aumentar las exportaciones a la UE de los fabricantes de productos biotecnológicos como hormonas naturales e insulina de países emergentes con una protección de patentes menos estricta. “Esto afectará a todos los inventos en los que se usa material genéticamente activo como método o producto”, dijo Arnout Gieske, abogado especializado en patentes de la firma Van Diepen Van der Kroef, en Ámsterdam.

El fallo del martes está relacionado con la importación desde Argentina de harina de soya producida con soya transgénica para resistir grandes dosis del herbicida glifosato.

Monsanto Co., firma estadounidense que es el mayor productor mundial de semillas, posee la patente de la secuencia del ADN inyectada en la soya. Esta modificación genética permite a los agricultores proteger sus cosechas de soya de malas hierbas rociando glifosato sin destruir la cosecha.

Después de que Monsanto no consiguiera la protección de patente en Argentina para su soya transgénica Roundup Ready, dejó de venderla en ese mercado. Los agricultores, sin embargo, siguieron usando semillas recicladas cada año de sus cosechas, sin pagar las regalías que reclama Monsanto.

La empresa pasó a la ofensiva y llevó su queja a la UE. En 2005, Monsanto intentó frenar las importaciones de harina hecha con su soya al demandar a los importadores en un tribunal de Holanda. La corte holandesa trasladó su caso al TJUE. Después de que el tribunal indicara en un dictamen provisional que fallaría a favor de Argentina, Monsanto trató de llegar a un arreglo con las compañías que importaban la harina de soya a Europa.

La semana pasada, Monsanto alcanzó un acuerdo con los dos importadores, la operadora alemana de bienes básicos Alfred C. Toepfer International y la importadora holandesa de semillas Cefetra BV. A cambio de una cifra no revelada, Monsanto retiró su demanda.

1 (La Nación, miércoles 07 de julio de 2010) Monsanto pierde caso clave contra Argentina Por John W. Miller <http://www.lanacion.com.ar/1282429-monsanto-pierde-caso-clave-contra-argentina>

Los jueces comunitarios determinaron que la protección de patente sólo se aplica cuando el producto patentado realiza la función para la que fue diseñado. En este caso, dijo el tribunal, la harina de soya es un producto inerte obtenido después de que la soya haya pasado por varios procesos de transformación.

“Esta decisión respalda la interpretación de la comisión de la normativa biotecnológica”, dijo un funcionario de la Comisión Europea, cuyo trabajo no le permite ser citado por nombre. Por lo general, la comisión apoya el uso de organismos transgénicos, mientras que los estados miembros de la UE -ante la presión de los grupos ecologistas- intentan impedir la invasión de los cultivos de OGM. La UE permite la importación y la venta dentro de sus fronteras de muchos productos transgénicos, pero sólo uno, un tipo especial de maíz producido por Monsanto, se puede cultivar dentro de la UE.

Comentario:

El foco del caso es la cuestión de las patentes. Una patente es una garantía de monopolio dado por el Estado a un inventor en un espacio y tiempo limitados. Si alguien copia la invención sin autorización del titular de la patente puede sufrir sanciones penales. Lo que antes se aplicaba solamente al invento de máquinas y aparatos técnicos, hoy fue extendido a los seres vivos que sufren una pequeña modificación genética (bacterias, partes del cuerpo, animales, plantas). La sencilla equivalencia entre los dos casos –invención de un aparato técnico y la intervención innovadora genética en un ser vivo- está basada en un reduccionismo científico. Ahí está la cuestión ética. Se puede pensar que esta extensión no es tan sencilla y no se puede aplicar este modelo técnico de patentes a los seres vivos porque la situación se vuelve más compleja, ya que cualquier ser vivo siempre está acoplado a un ambiente con el cual interactúa. Los efectos de esta interacción necesitan ser tomados en consideración. La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos en su artículo 17 afirma la necesidad de considerar la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, cuando hay que evaluar los efectos de su interacción.

La patente, en sus inicios aplicada a los inventos técnicos, tenía, por un lado, el objetivo de incentivar la innovación científica porque garantizaba el retorno de la inversión y, por otro lado, confería un poder porque defendía la propiedad intelectual del invento. Esto tiene plena validez cuando se trata del ámbito puramente científico, pero se torna complejo bajo el aspecto ético y jurídico, con la entrada de intereses comerciales como es el caso de la soja transgénica. El fin de la propiedad intelectual de las patentes es promover

la innovación científica, no el puro lucro. Las grandes empresas biotecnológicas como Monsanto tienen el monopolio y no les interesa tanto innovar sino lucrar.

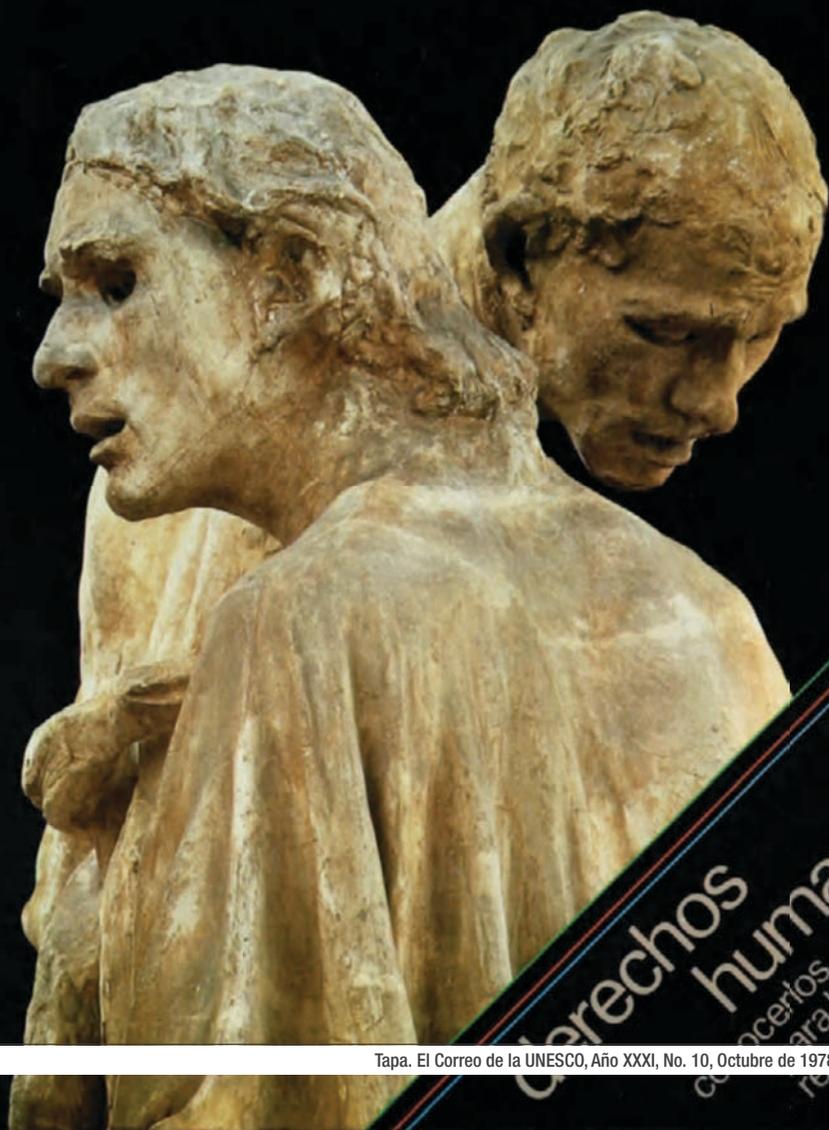
La noticia sobre la solución del caso en favor de Argentina contra Monsanto analiza las formalidades jurídicas relativas a las patentes que basaron el fallo, pero no interpreta el caso más en profundidad como podría ser la autonomía e independencia secular de los agricultores en el manejo de las semillas para su siembra, lo cual era la causa de la intervención judicial a Monsanto. Aquí es necesario introducir también el artículo 17 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, cuando afirma la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional para la protección de la biodiversidad y del medio ambiente. Para comprender este principio y aplicarlo al caso en estudio es necesario tener presente los planteamientos hechos en el punto anterior sobre la producción y el uso de transgénicos para la alimentación en sus efectos sobre el medio ambiente y la salud humana. Por eso siempre hay que tener presente el principio de precaución.

El Correo de la unesco

Una ventana
abierta al mundo

(España : 75 pesetas)

Octubre 1978 (año XXXI) 3,50 francos



derechos
humanos
conocerlos
para hacerlos
respetar

Tapa. El Correo de la UNESCO, Año XXXI, No. 10, Octubre de 1978

CAPÍTULO 10

Las normas éticas internacionales y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO

Susana María Vidal¹

Desde fines del siglo XIX se ha producido un creciente interés por evaluar los aspectos éticos involucrados en las investigaciones en las que participan seres humanos. El progresivo avance de la ciencia y el ansia constante de la medicina por alcanzar nuevos conocimientos que le permitieran mejorar las condiciones de vida y la salud de las personas y las comunidades, llevaron a un crecimiento constante de experimentos capaces de probar la eficacia de nuevas intervenciones.

Estos hechos se vieron potenciados con la propuesta de un método para llevar adelante pruebas en seres humanos, elaborada a mediados del siglo XX, a partir del inmenso desarrollo de la estadística, ahora aplicada al campo de la salud humana. Por los años 50 también había crecido el interés por la epidemiología que aportaba una perspectiva más global de la salud y la enfermedad. Sumados así, la estadística, el avance de la tecnociencia y la naciente epidemiología, fueron dando forma a un modelo que su gestor, Sir Austin Bradford Hill, aún no imaginaba en su libro *Statistical method in clinical and preventive medicine*².

Sin embargo, no fue sino hasta los años 70 que la investigación biomédica comenzó un desarrollo exponencial, no solo en los países centrales sino también en aquellos en vías de desarrollo. El interés por nuevos tratamientos se acompañó del enorme crecimiento de la industria farmacéutica como una parte más del mercado financiero internacional que tomó cuerpo de manera sustantiva con la liberalización de los mercados y la caída del Estado de Bienestar que siguió a los años 80. Las enormes ganancias que producía

-
- 1 Las opiniones aquí expresadas son absoluta responsabilidad de la autora y no reflejan necesariamente las de la organización en la que se desempeña ni deben comprometer a la misma de ningún modo. La autora declara no tener conflictos de interés.
 - 2 En 1946 el *Medical Research Council* del Reino Unido había iniciado el primer ensayo clínico controlado y aleatorizado de la historia, (método para investigar en seres humanos) publicándose dos años más tarde: *Medical Research Council. Streptomycin treatment of pulmonary tuberculosis. BMJ* 1948; 2: 269-82.

El Código de Nuremberg, publicado en 1947, en su primer artículo puso de manifiesto la necesidad insoslayable de que los individuos den su consentimiento antes de participar de una investigación.

cada innovación farmacológica orientaron de igual modo las líneas de investigación hacia aquellos productos más rentables en lugar de los más necesarios en cada lugar y país.

Sin lugar a dudas, la historia de la ética de la investigación es mucho más antigua que la de la bioética, y encuentra sus raíces hace casi 2000 años. Así lo ilustra Albert Jonsen en *El nacimiento de la bioética* donde relata una historia que comienza en Alejandría cuando algunos médicos quisieron obtener conocimientos sobre la fisiología humana a través de las llamadas vivisecciones. Posteriormente muchos autores juzgaron estos procedimientos con la calificación de “crueles e inhumanos” dando a la medicina medieval un claro límite ético que marcaba aquello

que no debía hacer nunca un médico. La modernidad transformó a la medicina de manera radical, pero no fue sino luego de la Segunda Guerra Mundial cuando la preocupación por los métodos que empleaba la ciencia para obtener conocimientos se convirtiera en un tema urgente.

El conocimiento de los hechos aberrantes llevados a cabo por médicos en los campos de concentración nazis fue una muestra cabal de los destinos impensables a los que puede llevar el ansia de saber cuando no está orientada por normas y principios éticos. Esta preocupación se plasmó en el Código de Nuremberg, publicado en 1947, cuando en su primer artículo puso de manifiesto la necesidad insoslayable de que los individuos den su consentimiento antes de participar de una investigación. En la misma época, como fue mencionado en la introducción, vio la luz la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y también la propuesta del método para llevar a cabo el proceso de validación de nuevas intervenciones terapéuticas en seres humanos: el “ensayo clínico controlado” antes referido.

Nuremberg y la Declaración Universal de los DDHH pusieron de manifiesto la creciente preocupación en relación al uso de seres humanos como meros medios para la obtención de conocimientos, poniendo al individuo como centro de protección bajo la noción de “dignidad humana” que dio fundamento a los derechos humanos. Así Nuremberg se constituye en un límite que no debe ser traspasado en la investigación biomédica más allá de cualquier interés, la dignidad de los seres humanos y sus derechos fundamentales.

A partir de este documento en adelante ha habido numerosas normativas y declaraciones internacionales orientadas a regular y establecer las normas y los principios éticos básicos que deben ser respetados en toda investigación en la que participen seres humanos.

La Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial aprobada en 1964 fue un hito en el desarrollo de la ética de la investigación. A pesar del escaso impacto que tuvo en los primeros años de su aprobación, luego se instaló como el marco de referencia ética para los médicos del mundo y quienes realizan investigación en seres humanos. Posteriormente a Helsinki y complementariamente a su desarrollo se aprobaron otras normativas como la Normativa CIOMS³, en la que se tienen en cuenta particularmente los intereses de las poblaciones vulnerables y de los países en vías de desarrollo frente al creciente aumento de las investigaciones biomédicas, al menos en sus primeras versiones.

Las declaraciones y muchas de las normativas éticas han llegado tardíamente a dar respuesta a distintas situaciones altamente violatorias de la dignidad humana desde una modalidad más bien reactiva que preventiva, y por ello algunas veces han sido acusadas de ineficaces e incapaces de seguir el desarrollo y la velocidad de las nuevas innovaciones científicas y técnicas. Con todo, es claro que la reflexión ética cursa por racionalidades diferentes y requiere de experiencias y tiempos más prolongados, aunque no por ello sea menos necesaria.

Cada una de las normativas antes mencionadas fue la reacción a violaciones de la dignidad y los derechos de los participantes de investigación. Núremberg, luego de las investigaciones en los campos de concentración nazis; Helsinki a partir de que fuera conocida la modalidad de la creciente investigación en el mundo y la necesidad de fortalecer los deberes médicos que se debían respetar; el Informe Belmont, luego de tomar estado público numerosas investigaciones en población vulnerable, como el estudio Tuskegee⁴

Las declaraciones y muchas de las normativas éticas han llegado tardíamente a dar respuesta a distintas situaciones altamente violatorias de la dignidad humana desde una modalidad más bien reactiva que preventiva

3 Council for International Organizations of Medical Sciences. *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, OMS/, 1993, (y las Pautas de 1982) y sus modificaciones posteriores

4 El estudio de Tuskegee fue una investigación observacional llevada a cabo sobre 400 individuos negros del estado de Alabama enfermos de sífilis y que se desarrolló entre 1932 y 1972. A los pacientes no se les informó de lo que padecían a pesar de que se contaba con un tratamiento eficaz para su enfermedad. En 1972 fue denunciado en la prensa de EEUU.

en Estados Unidos, la normativa CIOMS luego de conocer los problemas generados por investigaciones en poblaciones vulnerables del tercer mundo, y así sucesivamente.

En los años 90 y en relación al avanzado desarrollo del Proyecto Genoma Humano y los conflictos éticos emergentes tanto de la genómica como de sus implicancias éticas, sociales, legales y económicas, la UNESCO aprobó la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997, que tuvo una gran repercusión. En el año 2003 fue aprobada la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos en la misma línea.

Finalmente, la aprobación por aclamación de la Declaración Universal sobre Bioética y DDHH de UNESCO en el año 2005 se presentó como una respuesta a las formas que ha adquirido la investigación multinacional y los numerosos conflictos éticos que ha desencadenado.

También la Organización Mundial de la Salud ha propuesto algunas normativas específicas de importancia como las Guías Operacionales para Comités de Ética que evalúan protocolos de Investigación y otras posteriores que han sido de gran valor.

Además de reactivas, las normativas éticas internacionales no suelen tener lo que se ha llamado un carácter *legal*, es decir, no son vinculantes y los Estados no tienen la obligación de aplicarlas. Sin embargo, han tomado un carácter de enorme relevancia a lo largo del tiempo y una legitimidad progresiva en la práctica de la investigación, así como un valor jurisprudencial en los pocos casos que las situaciones han sido evaluadas por la Justicia.

La preocupación de la UNESCO por la bioética no es reciente. Si se tiene en cuenta su interés por el desarrollo de la ciencia, la educación y la cultura y los aspectos éticos vinculados a la plena vigencia de los DDHH, el respeto por las diferencias y la pluralidad, pueden identificarse temas de bioética mucho antes que la propia organización hiciera mención del vocablo que Potter difundió al mundo entero en los años 70

La UNESCO y la Declaración Universal de Bioética y DDHH

La preocupación de la UNESCO por la bioética no es reciente. Si se tiene en cuenta su interés por el desarrollo de la ciencia, la educación y la cultura y los aspectos éticos vinculados a la plena vigencia de los DDHH, el respeto por las diferencias y la pluralidad, pueden identificarse temas de bioética mucho antes que la propia organización hiciera mención del vocablo que Potter difundió al mundo entero en los años 70.

La UNESCO creó su programa de Bioética en el año 1993 y a partir de entonces no ha detenido su camino tendiente a establecer los principios éticos que deben guiar el avance de la ciencia y la tecnología y la biomedicina.

La Declaración Universal sobre Bioética y DDDH (DUBDH), es la primera norma de carácter legal para la bioética, aprobada por aclamación por los países miembro de la Conferencia General. Esto significa que, aunque no vinculante, orienta a los gobiernos sobre los principios generales que deben estar contenidos y resguardados en las legislaciones y las políticas públicas, tendientes a la protección de la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales en el campo de la ciencia y la salud. Tal vez a eso se deben los pasos por los que tuvo que pasar el documento que fuera propuesto originalmente al Comité Internacional de Bioética dos años antes, como borrador, por el filósofo filipino Leonardo de Castro y el legislador italiano Giovanni Berlinguer. En su sesión Número 32 de Octubre de 2003 la Conferencia General de la UNESCO había considerado que era

“oportuno y deseable establecer normas universales en el campo de la bioética con el debido respeto por la dignidad humana y los derechos humanos y libertades en el espíritu del pluralismo cultural inherente a la bioética” (32 C/ Res. 24).

La historia de este documento y los debates que generó es un buen reflejo, no solamente de la confrontación entre diferentes visiones del mundo y marcos teóricos sino, y fundamentalmente, de la batalla por el dominio de un terreno en el que se ven enfrentados intereses de poder y financieros, por un lado, con la intención de proteger los derechos, el bienestar y la seguridad de los individuos por encima de cualquier interés, por el otro.

No se expondrá aquí un detalle de los caminos que siguió este debate y las numerosas consultas que la UNESCO realizó con el borrador a distintas instancias tanto globales como subregionales. Ello es bastante interesante, tanto por la profundidad de los tópicos

planteados⁵, como por el protagonismo que logró la participación de los representantes de América Latina y su influencia en el documento final aprobado.

De este modo, el día 19 de octubre de 2005, fue aprobada por aclamación la DUBDH por la Conferencia General de la UNESCO, en la que participaron representantes de 191 países

Breves comentarios sobre los contenidos

El enunciado normativo universal que ofrece la DUBDH de UNESCO marca la distancia entre la realidad y un horizonte ético normativo considerado correcto y justo, ofreciendo un camino hacia una sociedad en la que la vigencia de los DDHH en el campo de la vida y la salud tengan una efectiva concreción en las políticas públicas y las legislaciones de los Estados.

Hunde sus raíces en la Declaración Universal de los DDHH y en los dos Documentos normativos de la UNESCO antes mencionados, así como en el conjunto de instrumentos internacionales de DDHH del Sistema de Naciones Unidas. También toma nota de documentos relacionados con la Bioética, como la Convención para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la medicina y la biología, (Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en 1997), la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial y la normativa CIOMS (Guías éticas internacionales para investigación biomédica que involucra a seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas)

En sus considerandos establece:

“que la UNESCO ha de desempeñar un papel en la definición de principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el desarrollo tecnológico y la transformación social, a fin de determinar los desafíos que surgen en el ámbito de la ciencia y la tecnología teniendo en cuenta la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones venideras”, y “que las cuestiones de bioética, que forzosamente tienen una dimensión internacional, se deben tratar como un todo,

5 Como ejemplo de ellos puede verse que en la 11ª Reunión del Comité Internacional de UNESCO convocada el 23 y 24 de agosto de 2004 para discutir la propuesta de una “Declaración Universal de Bioética”, el representante *del Nuffield Council of Ethics* preguntó, ¿Cómo se define ‘dignidad humana’ para evitar su vaguedad en los diversos contextos de aplicación? A esta pregunta, el juez Kirby que presidía la sesión respondió sin titubeos que el concepto formaba parte de la historia entera de las Naciones Unidas y sus documentos y que asimismo la jurisprudencia internacional era sobreabundante al respecto.

basándose en los principios ya establecidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, y teniendo en cuenta no sólo el contexto científico actual, sino también su evolución futura”.

A pesar de no ofrecer una definición de bioética, en su artículo 1 define el campo sobre el que la misma se desarrolla cuando dice:

“trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”.

En la introducción del documento hace una clara propuesta hacia una ampliación del objeto de estudio de la bioética, desde la afirmación que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica sino también de factores psicosociales y culturales. También establece que

“los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y que desempeñan un importante papel en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales”.

Esta ampliación incluye la noción de diversidad cultural, cuyo reconocimiento tiene como límite la plena vigencia de los DDHH y las libertades fundamentales. De igual modo se preocupa por las cuestiones que comprometen la biodiversidad y su conservación, incluyéndolos en la agenda bioética.

El llamado a la asunción de un rol fundamental de la sociedad civil en garantizar un criterio de justicia y equidad que rija el progreso de la ciencia y la tecnología, promueve la responsabilidad y la participación social para orientar los caminos de la ciencia y la biomedicina.

Su preocupación especial por la atención a países y grupos vulnerables termina con un posicionamiento claro y firme sobre la condición no ética de un “doble estándar” en investigación biomédica del que se habla en el capítulo 6 de este Manual. Ya lo establece

El llamado a la asunción de un rol fundamental de la sociedad civil en garantizar un criterio de justicia y equidad que rija el progreso de la ciencia y la tecnología, promueve la responsabilidad y la participación social para orientar los caminos de la ciencia y la biomedicina

en los considerandos, al sostener “que todos los seres humanos, sin distinción alguna, deberían disfrutar de las mismas normas éticas elevadas en la investigación relativa a la medicina y las ciencias de la vida”.

Disposiciones generales y principios

Además de presentarse como un documento que orienta la toma de decisión, tiene particular significación que la Declaración vaya dirigida a los Estados y, por tanto, a su implementación práctica a través de normas jurídicas. Esto se ve claramente expresado en los objetivos: proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética. Pero no se limita a ellos sino que también tiene la intención de orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

Se remarca el objetivo de promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, destacando que la investigación y los adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en la Declaración.

La vía para la concreción de los objetivos es a través del diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética, entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto.

De igual modo se plantea promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, y el aprovechamiento compartido de los conocimientos (...) prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;

A partir del Art 3 se enuncian 15 principios universales:

Artículo 3 – Dignidad humana y derechos humanos

Artículo 4 – Beneficios y efectos nocivos

Artículo 5 – Autonomía y responsabilidad individual

Artículo 6 – Consentimiento

Artículo 7 – Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento

Artículo 8 – Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal

Artículo 9 – Privacidad y confidencialidad

Artículo 10 – Igualdad, justicia y equidad

Artículo 11 – No discriminación y no estigmatización

Artículo 12 – Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo

Artículo 13 – Solidaridad y cooperación

Artículo 14 – Responsabilidad social y salud

Artículo 15 – Aprovechamiento compartido de los beneficios

Artículo 16 – Protección de las generaciones futuras

Artículo 17 – Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

El primero de los principios promulgados por la Declaración es el respeto a la dignidad humana y los derechos humanos, teniendo que considerar especialmente sus precisiones en este sentido cuando dice: *“los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad”*. Este principio posiciona fuertemente a la declaración frente a algunas tendencias de los últimos años que intentan priorizar intereses de otra naturaleza sobre los de los individuos.

También se enuncian diversos principios ya conocidos en la bioética, como el respeto por el Consentimiento Informado (C.I.), beneficios y efectos nocivos, la no discriminación, el respeto por la privacidad y la confidencialidad, etc. Sin embargo la noción de responsabilidad social y salud prevista en el Artículo 14 es novedosa en documentos de bioética. Así lo afirmó Gros Espiell cuando sostuvo que

“el enfoque social de la Bioética y la atención a la salud, a los servicios médicos, a los medicamentos, a la situación de las mujeres y de los niños, a la alimentación y al agua, a las condiciones de vida, al medio ambiente, a la lucha entre la marginación y la exclusión, a la pobreza y al analfabetismo, muestra un nuevo enfoque y una concepción de la bioética que supera los enfoques reduccionistas en medio de los cuales surgió la Bioética como materia diferente y autónoma”⁶.

También se afirma el principio de compartir los beneficios (varias formas son propuestas), al igual que la protección del medio ambiente, de la biosfera y de la biodiversidad.

El primero de los principios promulgados por la Declaración es el respeto a la dignidad humana y los derechos humanos, teniendo que considerar especialmente sus precisiones en este sentido

6 Gros Espiell, Héctor. Presentación del Documento de la Declaración Universal de Bioética y DDHH de la UNESCO- ICB

Se puede visualizar un claro poder normativo de la Declaración y una recomendación que supone un compromiso fuerte por parte de los Estados

Una cláusula final del texto es sustantiva cuando establece:

“si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en la presente Declaración, se debería hacer por ley, en particular las leyes relativas a la seguridad pública, para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás. Dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos”.

En este sentido se puede visualizar un claro poder normativo de la Declaración y una recomendación que supone un compromiso fuerte por parte de los Estados. Tal vez ese sea precisamente el principal desafío de una nueva Declaración para los Estados que la han aprobado, así como para la sociedad que es su beneficiaria: la forma para encontrar caminos democráticos para su aplicación.

La promoción de la Declaración

Para su promoción, la Declaración insta a los Estados a:

- tomar todas las medidas necesarias para poner en práctica los principios de la Declaración (en el campo legal y administrativo) con el soporte de iniciativas también en los terrenos de la educación y la información pública.
- alentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas.
- estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética, en especial para jóvenes.
- fomentar la difusión de información científica a nivel internacional y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos.
- promover la cooperación científica y cultural (...), así como el aprovechamiento compartido de sus beneficios.
- respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y promoverla con y entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados.

La aplicación

La UNESCO ha llevado adelante la tarea de promover la aplicación de la Declaración a través de un programa global de bioética en el Sector de Ciencias Sociales y Humanas. En América Latina, a través del Programa Regional de Bioética y Ética de la Ciencia con asiento en la Oficina de Montevideo.

El Programa de Bioética de la UNESCO para ALC y la Redbioética/UNESCO⁷

Los años posteriores a la aprobación de la Declaración tuvieron como objetivo fundamental la difusión de sus principios, así como la promoción de su inclusión en el diseño de políticas públicas en las áreas relacionadas. También dieron un fuerte respaldo a la tarea educativa en bioética, enormemente necesaria, así como a la creación de Comités Nacionales de Bioética y otros tipos de comités de ética a distintos niveles.

La UNESCO cuenta, desde 1993, con un Programa global de Ética de la Ciencia y la Tecnología, con una unidad específica en bioética, que lidera las acciones llevadas a cabo por la organización a través de distintas actividades

Desde el año 2008 el Programa para América Latina y el Caribe de Bioética, (Sector de Ciencias Sociales y Humanas) tiene asiento en la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO Montevideo, (PRB/UNESCO/MTV). Las actividades promovidas desde allí han seguido los lineamientos globales de la organización y marchado en estrecha cooperación con la Redbioética UNESCO (red de expertos en bioética de la región). Las principales líneas de acción que se han desarrollado hasta el momento son las siguientes:

1.- Promoción de la enseñanza de la Bioética en América Latina y el Caribe

Esta propuesta educativa incluye dos actividades fundamentales aunque son parte de una amplia lista de acciones e intervenciones no solo de educación formal sino de sensibilización y extensión.

Los años posteriores a la aprobación de la Declaración tuvieron como objetivo fundamental la difusión de sus principios, así como la promoción de su inclusión en el diseño de políticas públicas en las áreas relacionadas

⁷ Parte de este texto fue tomado de Vidal, Susana. 2013. "20 Años de Bioética en la UNESCO y 10 años de Redbioética. Una mirada desde Latinoamérica". *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 4, 2 (8): 29-45.

a.- Implementación del Programa de Base de Estudios sobre Bioética de la UNESCO, (PBEB, 2008).

El PBEB fue elaborado por un Comité Asesor de Expertos para la enseñanza de la bioética, dependiente del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Se propone dar respuesta a una sentida necesidad en la región, de proponer una base curricular común para la enseñanza de pregrado de la bioética. En este caso, el Programa toma como marco de referencia los principios de la DUBDH para el desarrollo de los distintos temas de la bioética y la ética de la Investigación. El programa educativo establece así los temas centrales de la enseñanza, enmarcado en el enfoque de derechos humanos, y brinda un instrumento para el docente que le permite organizar estos contenidos en unidades, definiendo objetivos y formas de evaluación.

Se constituye, de este modo, en una herramienta que permite unificar los programas educativos, al tiempo que sensibiliza sobre los principios de la DUBDH, extendiéndolos a distintos ámbitos de reflexión y debate. Define al mismo tiempo los mínimos (en términos de contenidos y horas) para una formación adecuada en bioética, siendo sin embargo flexible ya que propone a los profesores y estudiantes ampliar sus enfoques y contenidos en distintas direcciones.

En la actualidad, diversas Universidades de la región están comenzando con su implementación como experiencia piloto. Esta será evaluada periódicamente a través de indicadores aportados por el mismo programa. Entre ellas: en Argentina, la Universidad del Litoral, Universidad Nacional de Córdoba, Universidad Católica de Córdoba, Universidad de Mar del Plata (en proceso), Universidad de Entre Ríos, (en proceso); en Uruguay, la Universidad de la República; en Brasil, Universidad de Brasilia, Pontificia Universidad Católica de Paraná, (en proceso); en Costa Rica, Universidad Lasalle; y otras en proceso como Colombia y Perú, entre otros países.

*b.- El Programa de educación Permanente en Bioética (PEPB, 2015),
www.redbioetica-edu.com.ar*

El PEPB fue creado en el año 2005 con el respaldo del Programa Regional de Ciencias Sociales y Humanas (Oficina de México) de la UNESCO y el trabajo de un equipo de expertos de Córdoba, Argentina, que elaboró la propuesta como parte de las actividades de la Redbioética UNESCO. Se propusieron así los siguientes objetivos:

- Estimular la educación y capacitación a todos los niveles de la Bioética en la región.
- Promover un debate participativo y plural sobre los conflictos éticos que emergen del campo de la vida y la salud humana y la investigación biomédica.

- Fortalecer las instituciones nacionales, regionales y locales interesadas en la bioética.
- Motivar y estimular la producción bibliográfica en la región.
- Promover modelos normativos comunes.

El programa está orientado a promover la reflexión ética, y el método empleado es la llamada “educación problematizadora” que propone una experiencia participativa de debate y argumentación para la resolución de problemas éticos y preguntas que se formulan en foros de intercambio, guiados por tutores (todo se realiza en modalidad virtual). Desde el PEPB se han desarrollado así dos cursos que en este momento han finalizado su octava cohorte: el VIII Curso de Introducción a la ética de la investigación y el VII Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social.

Los cursos tienen una duración de 8 meses, se realizan en un escenario virtual y aportan una capacitación equivalente a 220 horas reloj. Los alumnos acceden a foros de debate, de consultas y de recreo y cuentan de igual modo con un foro de Bioética y Arte que permite debatir sobre expresiones artísticas, como cine, teatro o música. Cada aula virtual cuenta con un tutor experto, quien acompaña los debates en los foros y apoya a los alumnos en la resolución de problemas en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Al finalizar, los egresados de cada uno de los cursos son convocados a un foro de ex alumnos para mantenerse ligados a espacios de debate e intercambio y a la Redbioética. Los cursos se aprueban a través de la elaboración de proyectos finales que requieren del alumno un proyecto para la realización de una actividad o una intervención en su medio. Estos proyectos se han convertido en muchos casos en genuinas acciones de cambio en las prácticas, que son buena muestra del impacto de la acción educativa.

El PEPB ha recibido a 1740 alumnos, de 24 países de América Latina y el Caribe (ALC), y de distintas profesiones, de los cuales 1270 aprobaron. Muchos de ellos ya son miembros de comités, desarrollan tarea docente o, en otros casos, asesoran en el diseño de instrumentos normativos, lo que pone de manifiesto la importancia de esta intervención educativa.

El programa está orientado a promover la reflexión ética, y el método empleado es la llamada “educación problematizadora” que propone una experiencia participativa de debate y argumentación para la resolución de problemas éticos

El PEPB ha recibido a 1740 alumnos, de 24 países de América Latina y el Caribe (ALC), y de distintas profesiones, de los cuales 1270 aprobaron

c.- Red de cooperación en educación en bioética en la región

Se ha realizado un gran esfuerzo por crear una red de cooperación en educación en bioética en la región. Esta sería la base para la formalización de consensos y lazos de cooperación entre las Universidades, así como de intercambio entre aquellos que llevan adelante el PEBB. A tal fin se realizaron dos seminarios Subregionales, uno en La Habana en 2010, reuniendo a los representantes de las Universidades del Caribe y América Central y otro en Lima en 2011 con los referentes de las Universidades con Maestría y Doctorado en Bioética de América del Sur. Como resultado de esos encuentros se firmó una Carta de intención respecto a la voluntad común de promover la Educación en Bioética, (Carta de Lima) y se realizó una publicación que resume las presentaciones con experiencias nacionales y regionales, así como metodologías de enseñanza.

2.- Asistencia a la formación, constitución y educación de Comités Nacionales de Bioética, Comités de ética clínica y Comités de ética de la investigación

La segunda línea de acción está en relación con los Comités Nacionales de Bioética y la formación y fortalecimiento de comités de bioética (CB) y ética de la investigación (CEI). Los principales objetivos del Proyecto de Asistencia a los comités de bioética son:

- Cooperar con los Estados en la creación, educación y asesoramiento de CNB.
- Promover la construcción de una red de comisiones nacionales de Bioética y ética de la investigación en América Latina y El Caribe.
- Promover la creación de Sistemas Nacionales de evaluación ética de la investigación biomédica y fortalecer los CEI.
- Promover redes de comités, y fortalecer la capacidad de sus miembros.

La tarea respecto a la creación de CNB ha sido enorme en los últimos años. En los países que soliciten apoyo técnico, esta consiste fundamentalmente en identificar las necesidades y, en aquellos que crean un CNB, capacitar a sus miembros a través de un acompañamiento que dura tres años. Este acompañamiento comienza con la firma de un acuerdo de cooperación entre la UNESCO y el CNB. Hasta el momento se han realizado visitas exploratorias, seminarios de debate amplios para sensibilizar sobre la temática o asesoramiento técnico en El Salvador, Colombia, Perú, Paraguay, Brasil, Argentina, Uru-

guay, Trinidad Tobago y Ecuador. Se han realizado capacitaciones en El Salvador (2012 - 2013 - 2014) y Jamaica (2010 - 2012- 2013) y Ecuador (2014 - 2015), para las cuales se contó con la colaboración de expertos de la Redbioética y otros especialistas internacionales miembros de los comités de apoyo del Proyecto ABC.

Se ha promovido la creación de redes de estos comités, tendientes a establecer vínculos de soporte mutuo, intercambio y cooperación.

Se ha apoyado la formación de redes en ética de la investigación así como el soporte a sistemas nacionales de evaluación ética de la investigación en Perú y Colombia, así como el fortalecimiento de otras redes en Paraguay, Uruguay, Colombia y Argentina.

La capacitación en bioética y ética de la ciencia a comunicadores y periodistas en salud es un objetivo fundamental para la información y la promoción del debate público

3.- Promoción de principios éticos y sensibilización de la sociedad civil: Información pública y debate

Otra línea importante de acción se relaciona con la promoción de los principios que establece la DUBDH de la UNESCO a diferentes niveles de la sociedad. Esta acción tiene como principal objetivo la promoción del debate y la deliberación pública en los temas centrales de la bioética, la problematización de los mismos y la sensibilización con los principios de la DUBDH. Esta tarea se realiza a través de actividades educativas, de extensión y sensibilización, publicación de documentos, revistas y libros y asistencia directa a los gobiernos. La capacitación en bioética y ética de la ciencia a comunicadores y periodistas en salud es un objetivo fundamental para la información y la promoción del debate público. La publicación de este manual está dirigida a satisfacer este objetivo.

También a través del respaldo y el fortalecimiento de redes como la Redbioética y sus actividades, se han realizado cuatro Congresos Internacionales de la Redbioética en San Pablo, (2007), Córdoba, (2008), Bogotá, (2010) Brasilia, (2012) y en 2014 tendrá lugar el quinto en Lima. Han sido también herramientas de esta línea respaldar la página web de la Redbioética (www.redbioeticaunesco.org) y la revista Redbioética UNESCO que va por su noveno número en cuatro años y medio de existencia (<http://revista.redbioeticaunesco.org>). Lo mismo ha ocurrido con numerosas publicaciones que son de acceso libre y han ido marcando una línea dentro de las acciones del Programa Regional de Bioética.

La Declaración Universal de Bioética y DDHH se ha constituido en el principal documento normativo de bioética a nivel global

Se han realizado muchas otras acciones, que sería imposible incluir aquí. Pero sus frutos se evidencian en las capacidades más sólidas de los Estados, a los que se ha podido respaldar, y en la formación de una masa crítica de expertos que siguen los lineamientos del enfoque de DDHH en la bioética y comparten su adhesión a los principios de la DUBDH, confluyendo en una visión común en relación a las necesidades de la región latinoamericana.

Conclusión

La Declaración Universal de Bioética y DDHH se ha constituido en el principal documento normativo de bioética a nivel global, al menos por tres cuestiones fundamentales.

La primera es que el conjunto de principios de la misma establece una ampliación del campo/objeto de la bioética incluyendo en ella temas sociales, medioambientales y de salud pública. Ello otorga al documento una capacidad de aplicación mucho mayor y se adecua, tanto a las dimensiones globales que ha ido tomando la bioética en los últimos años, como a las situaciones específicas que expresan los países del tercer mundo, relacionadas a la justicia social.

La segunda es que hunde el fundamento de la bioética en su relación indisoluble con los derechos humanos, cuestión que toma sustantiva distancia de cualquier modelo que admita diferentes estándares para tratar a los seres humanos y, en el marco de principios universales, establece el deber de respeto por la diversidad cultural y el pluralismo, bregando por la no discriminación y no estigmatización. Ello se torna de fundamental importancia en un momento en el que otros documentos internacionales han ido perdiendo solidez en su fuerza normativa.

En tercer lugar, otorga a los Estados la responsabilidad de establecer las vías para la implementación de medidas tendientes a hacer efectivos los principios y las normas establecidas en ella. En este sentido tiene más poder de aplicación que otros documentos anteriores en la materia.

Se torna ahora de fundamental importancia fortalecer a los Estados, para que implementen efectivamente estos principios en las políticas públicas, en los sistemas de evaluación ética de las investigaciones biomédicas, en los programas educativos, en la creación de comités de ética a distintos niveles, etc.

Queda mucho por hacer en esta región, aún en las líneas de acción que se han comentado. La DUBDH sigue siendo el marco de referencia y la herramienta normativa desde donde diseñar líneas de trabajo, proyectos y planes de fortalecimiento para los Estados, las academias, las instituciones y los expertos. Los pasos a seguir deberán continuar este trayecto, alumbrando el camino hacia un norte, que conduzca a sociedades más inclusivas, con pleno respeto por la dignidad y los DDHH y en las que el desarrollo científico y tecnológico no se entienda como un fin en sí mismo o como un instrumento de poder, sino que esté orientado a mejorar las condiciones de equidad, justicia y desarrollo humano de las comunidades.

La tarea será también impulsar la llamada bioética global, preocupada por la humanidad actual y futura, el medio ambiente, la paz y la justicia, pero capaz, al mismo tiempo, de dar cuenta de las situaciones singulares que encarna cada individuo en su vida, su salud y su bienestar, en cada lugar y región. Para todo esto, se requiere de una bioética independiente que, desde una mirada crítica, esté alerta ante cualquier iniciativa que determine formas de explotación de seres humanos o que intenten desdibujar la línea más allá de la cual se ve opacada la protección de los DDHH.

La bioética debe ser siempre crítica. No debería en ningún caso convertirse en discurso funcional a los mandatos del mercado, del poder o de intereses particulares. Ni siquiera debería mantenerse indiferente ante prácticas que vulneran los derechos de las personas llevadas adelante por empresas farmacéuticas, compañías biotecnológicas o cualquier otro actor interesado.

El trabajo en bioética tiene como finalidad promover el bienestar humano, la construcción de sociedades más justas y el respeto por la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales en el campo de la vida y la salud humana. La ciencia, las tecnologías y la biomedicina tienen sentido en tanto estén ligadas a estos fines. De este modo, el desafío no es sólo el de fortalecer las instituciones de bioética, sino avanzar en la empresa, mucho más ambiciosa, de construir una ética civil, con participación de la sociedad en las decisiones que le competen, promoviendo el diálogo plural y tolerante,

La tarea será también impulsar la llamada bioética global, preocupada por la humanidad actual y futura, el medio ambiente, la paz y la justicia, pero capaz, al mismo tiempo, de dar cuenta de las situaciones singulares que encarna cada individuo en su vida, su salud y su bienestar, en cada lugar y región

con igualdad de derechos y equidad en la distribución de los beneficios resultantes del desarrollo, con democracia y libertad, donde todos sean protagonistas en la construcción de un futuro común para la humanidad.

Las actividades del Programa de Bioética de la UNESCO a nivel global y del Programa Regional de Bioética (Oficina de Montevideo) se han orientado desde el comienzo a dar cuenta de estos desafíos, siguiendo el mandato de la DUBDH.

Bibliografía recomendada

- Andruet, A. 2007. Compilador. *Bioética y Derechos Humanos*. Editorial Universidad Católica de Córdoba, Córdoba.
- Andorno, R. 2009. “Human Dignity and Human Rights”, En Ten Have, H., Jean, M. 2009. *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and applications*. Introduction. UNESCO, pp. 91-98
- Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki 1964 y posteriores versiones. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Accesible en : <http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/index.html>
- Gros Espiell, H.; Gómez Sánchez, Y. (Coordinadores), 2006. *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Ed. Comares, Granada..
- Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental, USA, 1979. Una traducción al español puede verse en : http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10._INTL_Informe_Belmont.pdf
- Jonsen, A. 1998. *The birth of bioethics*. New York, Oxford University Press.
- London, A. J. 2005. *Justice and the Human Development Approach to International Research*. Hasting Center Report 35 (1): 24- 37
- Solbakk, J. H.; Vidal, S. M. 2014. “Clinical research in resource-poor settings”. In: H.A.M.J. Ten Have, B. Gordijn (eds.), *Handbook of Global Bioethics*, Springer Science+Business Media Dordrecht. pp. 527-550 (DOI 10.1007/978-94-007-2512-6_102)
- Programa de base de estudios sobre bioética, 2008. Parte 1: Programa Temático. UNESCO, Disponible en Publicaciones en: http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templatesshs/archivos/Bioetica_Base.pdf
- Programa de base de estudios sobre bioética, 2008. Parte 2: Materiales de Estudio. UNESCO, Disponible en Publicaciones en: http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/shs/2012/CoreCurriculum-2aParte_Spanish_version.PDF

- Programa de base de estudios sobre bioética – Redbioética UNESCO. Información disponible en www.redbioetica-edu.com.ar
- Ten Have, H. 2006. “Criticism of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, En Gros Espiell, H.; Gómez Sánchez, Y., (Ed.). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. En: Comares, Granada, pp. 183-193.
- Ten Have, H. 2006. “The activities of UNESCO in the Area of Ethics”. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 16, N° 4, 334- 351.
- Ten Have, H., Jean, M. 2009. *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and applications*. UNESCO.
- Ugalde, A.; Homedes, N. 2011. “Cuatro palabras sobre ensayos clínicos : ciencia/negocio, riesgo/beneficio”. *Salud Colectiva*, Buenos Aires, 7 (2): 135-148
- UNESCO. 1997. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los DDHH. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- UNESCO. 2003. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- UNESCO. 2005, Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos .Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>
- UNESCO. 2008. División de la ética de la ciencia y la tecnología. La Ética de la ciencia y la tecnología en la UNESCO. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001600/160021s.pdf>
- UNESCO. 2014. Assisting Bioethics Committees Project. Información disponible en http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=11280&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Vidal, Susana. 2013. “20 Años de Bioética en la UNESCO y 10 años de Redbioética. Una mirada desde Latinoamérica”. *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 4, 2 (8): 29-45.

ANEXO 1:

GUIA I: Ejercicios para transformar un problema (bio)ético en una noticia

Consignas para le elaboración de la noticia

1. Tome alguna situación éticamente conflictiva para este ejercicio. (puede emplear alguno de los “casos para el debate” incluidos en los materiales y sus comentarios)
2. Analice el caso según la guía II (Cómo analizar un caso de bioética)
3. Intente escribir una noticia con los datos del caso y lo que ha podido elaborar con el análisis.
4. Tenga en cuenta las recomendaciones dadas en el Capítulo Nro. II sobre:
 - Titulares
 - Cuerpo de la noticia
 - Fuentes de la información
 - Edición
 - Impacto que se pretende lograr
5. Antes de preparar su texto intente responder a las siguientes preguntas:
 - ¿Qué sé hasta el momento y qué me falta por saber?
 - ¿Cuál es mi objetivo al escribir sobre ese tema?
 - ¿Cuáles son mis principios éticos, los de mi profesión y los de la organización a la que represento?
 - ¿Coinciden o al menos se articulan?
 - ¿Cómo incluir diferentes puntos de vista, diversas ideas en el proceso de tomar decisiones editoriales?
 - ¿Quiénes se pueden beneficiar o perjudicar con mis decisiones?
 - ¿Cuáles son las motivaciones de mis fuentes?

- ¿Cuáles serían las posibles consecuencias de mis palabras tanto en el corto como en el largo plazo?
 - ¿Cuáles son mis alternativas para maximizar mi responsabilidad frente a la verdad y minimizar el daño?
 - ¿Puedo justificar clara y plenamente mis razones y mis decisiones frente a mis colegas, a mis fuentes, a mi público?
6. Puede buscar noticias relacionadas para ver su tratamiento y comparar lo que usted ha elaborado

ANEXO 2

GUÍA II: Guía orientadora para deliberar y analizar casos en bioética

¿Cómo deliberamos en bioética?

La deliberación está en la base de la identificación de los problemas éticos. Es importante que intente deliberar con otros acerca de los problemas identificados en un caso determinado.

Cuando se realiza una deliberación entre varias personas sobre un tema de debate bioético se establece una situación que podríamos llamar dialógica. La deliberación es el reaseguro que permite intercambiar ideas en una sociedad plural y secular y resolver los problemas de manera pacífica. Si no hay posibilidades de deliberación será difícil poder identificar y comprender los problemas éticos desde distintas visiones y perspectivas ética, morales, religiosas, etc., y es probable que se imponga una sobre las demás.

Para que el diálogo sea posible el debate llevado a cabo por los distintos actores deberá tener algunas reglas que facilitan la comunicación.

Lea con atención estas recomendaciones, trate de identificar estas características en debates públicos o privados que usted presencie e intente aplicarlas si delibera con otros:

- Todos pueden participar y dar sus opiniones, la participación estará libre de toda discriminación, la relación es de carácter democrático.
- Intenten respetar la exposición de cada uno, (no interrumpir a los demás cuando hablan).
- Toda afirmación es susceptible de ser cuestionada, (no hay dogmas).
- Cualquier proposición puede ser introducida al debate, pero ellas deberán argumentar razones, (justificación). No sostenga posiciones que no puedan ser defendidas con argumentos.

- Trate de no emplear las expresiones “porque sí”, “porque me parece”, “es así”. Intente un ejercicio de argumentación: *a todo pregúntese porqué.*
- Cada participante puede expresar sus deseos, necesidades y puntos de vista sin ningún tipo de prejuicios.
- Escuche con atención lo expresado por los otros participantes, (piense en ello).
- Todos los participantes deberían ser tolerantes con las posiciones de los demás, aunque no estén de acuerdo.
- No debe haber ninguna forma de violencia, (las palabras que se emplean, el tono de voz, los gestos no deberían intentar callar a los demás).
- Evite dispersarse en temas derivados. Los relatos de experiencias deben tratar de limitarse a aquellos que enriquezcan la discusión.
- Intente encontrar puntos de acuerdo con los demás, no de confrontación.
- Los participantes deberían intentar llegar a un consenso, y si no es posible presentarán sus posiciones con los argumentos respectivos.

¿Cómo analizar un caso?

A continuación se presentan unos pasos para organizar el análisis ético de un caso publicado en los medios

Consignas para deliberar sobre el caso planteado

- Lea atentamente el caso presentado.
- Identifique los hechos que considera relevantes en el mismo (qué sucedió, quiénes son los actores, cuáles son las partes involucradas).
- Haga un listado de los **problemas** que detecta en el desarrollo del caso, (clínicos, sociales, institucionales, etc.). Ver el punto 3.
- Identifique los **problemas éticos** y priorice los que considera de mayor jerarquía.

- Identifique **los valores** que se encuentran comprometidos en el caso.
- Señale **los derechos** que considera vulnerados en el desarrollo de esta historia.
- En este punto puede enriquecer sus argumentos con lecturas o textos, (busque información sobre el tema, distintas posiciones y los argumentos, etc.).
- Proponga alternativas de resolución que podrían prevenir y/o corregir situaciones como estas desde distintos niveles.
- Elabore una recomendación con sus conclusiones, que pueda ser presentada públicamente (debe contar con argumentos).

Aclarando ¿qué es un problema?

(Algunas nociones generales sobre problematización como forma de análisis ético).

El concepto de **problema** es central en este modelo de análisis que proponemos, se trata de ingresar a una modalidad llamada problematizadora que implica promover una actitud ante la realidad que se ha llamado el método de la pregunta. Preguntarse sobre lo que sucede y sus causas permite ampliar el campo de comprensión de los conflictos que se presentan. Así, problematizar la realidad significa adoptar una actitud crítica frente a ella y hace presente la necesidad de transformarla.

Róvere define un problema como *“una brecha entre una realidad o un aspecto de la realidad observada y un valor o deseo de cómo debe ser esa realidad para un determinado observador, sea individual o colectivo”*. El problema es una construcción subjetiva que realizan individuos frente a la realidad. El término es de uso bastante generalizado por lo que horizontaliza los debates y establece una plano de mayor comunicación entre quienes interactúan para su identificación.

Una forma de clasificar los problemas puede ser la siguiente:

<p>Problemas estructurados</p> <p>Predominantemente físicos, lógicos o matemáticos.</p>	<p>* presentan “causas”, que se vinculan con el problema de forma determinística, (si A siempre B).</p>
<p>Problemas semiestructurados</p> <p>Predominantemente biológicos o de juegos de azar, muchos problemas médicos están en este grupo- (Si A puede ocurrir B en el 75% de los casos o C en el 25%).</p>	<p>* las causas o explicaciones se vinculan con el problema bajo relaciones probabilísticas de incertidumbre bien definida.</p>

Problemas inestructurados

Predominantemente sociales y psicológicos se puede aplicar teoría de los juegos, cálculo interactivo.

* las explicaciones se relacionan con el problema en forma interactiva y creativa, no es posible enumerar todas las explicaciones ni asignarle probabilidad de ocurrencia, incertidumbre mal definida.

El cuadro está tomado de Róvere, Mario. Planificación Estratégica en Recursos Humanos en Salud. Serie Desarrollo de Recursos Humanos, No. 96, OPS, OMS, 1993, pp: 79-90.

Como parte de la construcción del problema se debe ahondar en sus posibles causas, ya que será justamente allí donde apuntaremos nuestras acciones. En el análisis de causas se puede diseñar un flujograma que vaya de las causas probables, pasando por el núcleo problemático y terminando en su manifestación o signo por el cual detectamos el problema.

Los problemas se construyen en interacción con otros, dialogando se enriquecen y se comprenden mejor, pero en una verdadera experiencia de deliberación, como se vio en el primer punto.

Como puede verse un problema estructurado a través del modelo problematizador de la pregunta, (es decir formulando preguntas sobre la situación dada) puede convertirse en problema inestructurado. Es decir las preguntas van ampliando la visión y complejizando la realidad. La mayor parte de los problemas en el campo de la salud son de este tipo y es precisamente en ese punto donde es posible identificar los problemas éticos.

Finalmente se intentará realizar una priorización de problemas. Este también es considerado como momento estratégico ya que los criterios de priorización pueden ser diversos. Puede priorizarse por el grado de impacto que el problema tenga en el medio donde se ha generado, por sus consecuencias, por el grado en que afectan determinadas normas, por la manera en que afecta los valores de las personas, por su impacto social, etc. Definir el criterio de priorización es una forma de saber por qué es más importante un problema que otro.

De este modo se definirán distintos tipos de problemas, entre los que podríamos ejemplificar:

Problemas éticos: aquellos en los que se pone de manifiesto una confrontación entre valores, derechos o principios en una situación, en un acto, en un curso de acción determinado o en un juicio moral sobre una conducta dada. Ellos pueden estar representados por una o por varias personas, por instituciones, o tal vez por la sociedad o el estado a través de sus normas.

Problemas médicos: por ejemplo una duda o falta de precisión en el diagnóstico o el pronóstico realizado por los médicos tratantes que pueda modificar lo que se debate y se recomiende.

Problemas sociales: Cuando algún factor de la vida social afecta a la persona y determina su conducta o su situación actual o potencial. Ellos incluyen los derechos de las personas cuando están vulnerados, tanto los políticos, como los sociales, económicos y culturales.

Problemas institucionales: cuando las relaciones de poder o de sectores o la propia organización de un servicio, sea público o privado juegan un papel en el análisis que estamos haciendo, por ejemplo existe un conflicto entre dos servicios o instituciones que afecta el bienestar de un paciente.

Otros a considerar serán legales, de comunicación, de organización, y todo otro que considere importante.

En este procedimiento nos interesan los problemas éticos y la forma en la que los va a priorizar.

ANEXO 3: Información general de interés y páginas de consulta - Códigos y declaraciones

Códigos de ética para periodistas

- Código Internacional de Ética Periodística UNESCO (ver Anexo 4)
- Recomendaciones de autorregulación y tratamiento de género para los medios de comunicación. Ecuador. Disponible en: <http://www.cpp.org.ec/images/descargas/folletoautorregulacion.pdf>
- Código de Ética aprobado por la Asamblea General Extraordinaria del Colegio Dominicano de Periodistas (CDP), República Dominicana. Disponible en: <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/images/wmn/code%20of%20Ethics%20Colegio%20de%20periodistas.pdf>
- Código de Ética Periodística. Asociación de la Prensa Uruguaya (APU) Uruguay. Disponible en: <http://www.apu.org.uy/wp-content/uploads/2013/04/Código-de-ética-period%C3%ADstica-Versión-Final-9-4-13.pdf>
- EthicNet – Collection of codes of journalism ethics in Europe. http://ethicnet.uta.fi/ethicnet_collection_of_codes_of_journalism_ethics_in_europe

Véase también:

- Página Web de Comunicación e Información de UNESCO:
Principios y códigos de ética periodísticos: <http://www.unesco.org/new/es/communication-and-information/freedom-of-expression/professional-journalistic-standards-and-code-of-ethics/>
Journalistic Standards and Code of Ethics. Key Concepts. <http://www.unesco.org/new/en/communication-and-information/freedom-of-expression/professional-journalistic-standards-and-code-of-ethics/key-concepts/>

Otras Publicaciones de interés de UNESCO

- Pavel Tishchenko & Boris Yudin. *Bioethics and Journalism*. UNESCO Moscú Office, 2011. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0019/001918/191823e.pdf>

- *Model Curricula for Journalism Education. A Compendium of New Syllabi*. UNESCO, 2013. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0022/002211/221199e.pdf>

Códigos y Declaraciones de Bioética y Ética de la Investigación

- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142825s.pdf#page=85>
- Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001331/133171s.pdf#page=47>
- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001102/110220s.pdf#page=50>
- Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
- Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Disponible en: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm
- Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Disponible en: http://www.europarl.europa.eu/transl_es/plataforma/pagina/maletin/colecc/actual/genetica/convenio.htm
- Código de Núremberg. Disponible en: <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>

Anexo 4

Código Internacional de Ética Periodística de la UNESCO

20 de noviembre de 1983

1. El derecho del pueblo a una información verídica. El pueblo y las personas tienen el derecho a recibir una imagen objetiva de la realidad por medio de una información precisa y completa, y de expresarse libremente a través de los diversos medios de difusión de la cultura y la comunicación.

2. Adhesión del periodista a la realidad objetiva. La tarea primordial del periodista es proporcionar una información verídica y auténtica con la adhesión honesta a la realidad objetiva, situando conscientemente los hechos en su contexto adecuado, manifestando sus relaciones esenciales -sin que ello entrañe distorsiones-, y empleando toda la capacidad creativa del profesional a fin de que el público reciba un material apropiado que le permita formarse una imagen precisa y coherente del mundo, donde el origen, naturaleza y esencia de los acontecimientos, procesos y situaciones sean comprendidos de la manera más objetiva posible.

3. La responsabilidad social del periodista. En el periodismo, la información se comprende como un bien social y no como un simple producto. Esto significa que el periodista comparte la responsabilidad de la información transmitida. El periodista es, por tanto, responsable no sólo frente a los que dominan los medios de comunicación, sino, en último análisis, frente al gran público, tomando en cuenta la diversidad de los intereses sociales. La responsabilidad social del periodista implica que éste actúe en todas las circunstancias en conformidad con su propia conciencia ética.

4. La integridad profesional del periodista. El papel social del periodista exige que la profesión mantenga un alto nivel de integridad. Esto incluye el derecho del periodista a abstenerse de trabajar en contra de sus convicciones o de revelar sus fuentes de información, y también el derecho de participar en la toma de decisiones en los medios de comunicación en que emplea. La integridad de la profesión prohíbe al periodista el aceptar cualquier forma de remuneración ilícita, directa o indirecta, y el promover intereses privados contrarios al bien común. El respeto a la propiedad intelectual, sobre todo absteniéndose de practicar el plagio, pertenece, por lo mismo, al comportamiento ético del periodista.

5. Acceso y participación del público. El carácter de la profesión exige, por otra parte, que el periodista favorezca el acceso del público a la información y la participación del público en los “medios”, lo cual incluye la obligación de la corrección o la rectificación y el derecho de respuesta.

6. Respeto de la vida privada y de la dignidad del hombre. El respeto del derecho de las personas a la vida privada y a la dignidad humana -en conformidad con las disposiciones del derecho internacional y nacional que conciernen a la protección de los derechos y a la reputación del otro-, así como las leyes sobre la difamación, la calumnia, la injuria y la insinuación maliciosa, son parte integrante de las normas profesionales del periodista.

7. Respeto del interés público. Por lo mismo, las normas profesionales del periodista prescriben el respeto total de la comunidad nacional, de sus instituciones democráticas y de la moral pública.

8. Respeto de los valores universales y la diversidad de las culturas. El verdadero periodista defiende los valores universales del humanismo, en particular la paz, la democracia, los derechos del hombre, el progreso social y la liberación nacional; y respeta el carácter distintivo, el valor y la dignidad de cada cultura, así como el derecho de cada pueblo a escoger libremente y desarrollar sus sistemas político, social, económico o cultural. El periodista participa también activamente en las transformaciones sociales orientadas hacia una mejora democrática de la sociedad y contribuye, por el diálogo, a establecer un clima de confianza en las relaciones internacionales, de manera que favorezca en todo la paz y la justicia, la distensión, el desarme y el desarrollo nacional. Incumbe al periodista, por ética profesional, el conocer las disposiciones existentes sobre ese tema y que están contenidas en las convenciones internacionales, declaraciones y resoluciones.

9. La eliminación de la guerra y otras grandes plagas a las que la humanidad enfrenta. El compromiso ético por los valores universales del humanismo previene al periodista contra toda forma de apología o de incitación favorable a las guerras de agresión y la carrera armamentista, especialmente con armas nucleares, y a todas las otras formas de violencia, de odio o de discriminación, en particular el racismo y el apartheid, y le incita a resistir a la opresión de los regímenes tiránicos, a extirpar el colonialismo y el neocolonialismo, así como a las otras grandes plagas que afligen a la humanidad, tales como la miseria, la desnutrición o la enfermedad. Así, el periodista puede contribuir a eliminar la ignorancia y la incomprensión entre los pueblos, a hacer los ciudadanos de un país sensibles frente las necesidades y deseos de los otros, a asegurar el respeto de los derechos y de la dignidad de todas las naciones, de todos los pueblos y de todos los individuos, sin distinción de raza, sexo, lengua, nacionalidad, religión o convicciones filosóficas.

10. Promoción de un nuevo orden mundial de la información y la comunicación.

En el mundo contemporáneo, el periodista busca el establecimiento de nuevas relaciones internacionales en general y de un nuevo orden de la información en particular. Ese nuevo orden, concebido como parte integrante del nuevo orden económico internacional, se dirige hacia la descolonización y la democratización en el campo de la información y de la comunicación, tanto en los planos nacional como internacional, sobre la base de la coexistencia pacífica entre los pueblos, en el respeto pleno de su identidad cultural. El periodista tiene el deber particular de promover tal democratización de las relaciones internacionales en el campo de la información, notablemente salvaguardando y animando las relaciones pacíficas y amistosas entre los pueblos y los Estados.



CURRICULUM VITAE



Foto: J.E. Triana

Jaime Escobar Triana

Médico Cirujano, Universidad Nacional de Colombia. Cirugía y enfermedades del colon, St. Mark's Hospital, Londres. Magíster en Filosofía, Universidad Javeriana. Magíster en Bioética, Universidad de Chile, OPS. PhD en Bioética, Universidad El Bosque. Decano Fundador de la Escuela Colombiana de Medicina en el año de 1975, creador y director del programa de Bioética en el mismo año. Rector en varias oportunidades de la Universidad El Bosque.

Director de los Programas de Especialización, Maestría y Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque. Miembro de número de la Academia Nacional de Medicina. Premio Nacional de Medicina "Federico Lleras Acosta". Premio de Ciencias "Alejandro Ángel Escobar" Miembro Honorario del Consejo Directivo de la Redbioética UNESCO para América Latina y el Caribe. Autor de numerosos textos y publicaciones relacionados con cirugía y desde hace unos años publicaciones sobre Bioética.



Foto: L. Fog

Lisbeth Fog

Comunicadora social – periodista de la Universidad Jorge Tadeo Lozano, con maestría en reportería científica, salud y ambiente de la Universidad de Boston, Estados Unidos, como becaria Fulbright, desde 1984 se dedica a divulgar temas de ciencia en medios masivos de comunicación, y a formar comunicadores especializados a través de cursos y talleres de periodismo científico y divulgación de la ciencia en general. Autora de libros sobre científicos colombianos e instituciones de investigación, dirigió la serie de televisión Universos, y ha montado oficinas de prensa, diseñado estrategias de comunicación y programas académicos para cursos de divulgación científica y ha actuado como coordinadora y organizadora de eventos de ciencia. Ha sido docente de la cátedra de Periodismo Científico en varias universidades colombianas. Promovió el resurgimiento de la Asociación Colombiana de Periodismo Científico, ACPC, en 1996 y la lideró por seis años. La ACPC fue ganadora del Premio al Mérito Científico, en la categoría de Divulgación de la Ciencia en 2002, reconocimiento de la Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia. Actualmente es corresponsal en Colombia de la Red de Ciencia y Desarrollo SciDev.Net (www.scidev.net), periodista free-lance para medios escritos (El Espectador, principalmente) y online. Es investigadora en temas de apropiación social del conocimiento, conferencista y tallerista en comunicación pública de la ciencia y periodismo científico.



Foto: V. Garrafa

Volnei Garrafa

Profesor Titular y Coordinador de la Cátedra Unesco y Programa de Posgrado (Especialización, Maestría y Doctorado) en Bioética de la Universidad de Brasilia, Brasil. Miembro del Consejo Director y del Consejo Universitario de la Universidad de Brasilia; Posdoctorado en Bioética por la Universidad de Roma, Italia; Miembro del Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO (2010-2017), Paris/Francia; Miembro del Consejo Científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), Gijón/España. Director de la *International Association of Education in Ethics* (IAEE), Pittsburgh/EUA. Secretario Ejecutivo de la Redbioética / Unesco. Editor de la Revista Brasileira de Bioética; Director de la Revista Redbioética/Unesco. Tiene 215 trabajos publicados en revistas científicas, 21 libros y 86 capítulos de libros. Fue tutor de 23 tesis doctorales, 26 disertaciones de maestría y 54 monografías de especialización en Bioética y en Salud Pública.



Foto: R. Junges

Roque Junges

Formado en Filosofía con doctorado en Ética teológica y posdoctorado en Bioética. Profesor de Ética y Bioética en las carreras de salud de la Universidad do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) en São Leopoldo (RS), Brasil. Profesor e investigador del Programa de Posgrado en Salud Colectiva de la UNISINOS y del Programa de Posgrado en Bioética de la Cátedra UNESCO de la Universidad de Brasilia (UnB). Investiga, estudia y discute temáticas de bioética en su vertiente epistemológica y sus relaciones con la biopolítica; de Salud Colectiva, con foco en la Atención Primaria a la Salud; de Medio Ambiente en sus interacciones con la salud pública. Sus últimas publicaciones fueron: *Bioética Ambiental* (Ed. Unisinos2010); *Bioética Sanitarista: Desafíos éticos da Saúde Coletiva* (Ed. Loyola, 2014).



Foto:G. Keyeux

Genoveva Keyeux

Colombiana. Bióloga y Magíster en Ciencias Biológicas, área Genética Molecular, de la Universidad de Lovaina, Bélgica. Doctorado en Ciencias, especialidad en Biología Molecular, Universidad de Montpellier II, Francia. Ha sido Profesora de la Universidad Nacional de Colombia, de otras instituciones nacionales y de la Université de Montpellier II, Francia. Miembro del CFGAC *Cystic Fibrosis Genetic Analysis Consortium*, de la Red Latinoamericana de Fibrosis Quística (RELAFAQ) y de la ECCACF *European Community Concerted Action for Cystic Fibrosis*. Fue miembro del Comité Internacional de Bioética (CIB) de UNESCO y es Vicepresidente de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de UNESCO. Fue miembro de la International Union of Biological Sciences IUBS y del Comité de Ética de la Human Genome Organization (HUGO). Ha recibido distinciones como el Diploma de Reconocimiento a una vida dedicada a la investigación y docencia en el área de Genética Molecular, de la Sociedad Colombiana de Genética, el Reconocimiento a la colaboración en la capacitación y docencia y en el montaje del laboratorio de DNA forense de la Dirección de

Policía Judicial (DIJIN), Bogotá. Fue relatora del grupo de bioética y genética de poblaciones para el CIB UNESCO y del grupo sobre epidemiología molecular de la Fibrosis Quística en América Latina para la OMS. Autora de varios capítulos de libros y de numerosas publicaciones en revistas científicas internacionales y nacionales especializadas en el área de la genética, antropología genética y bioética.



Foto: C. Ovalle Gómez

Constanza Ovalle Gómez

Profesora Investigadora. Odontóloga, PhD. en Ciencias Sociales Niñez y Juventud, línea políticas públicas (Universidad de Manizales – CINDE); M.Sc. en Bioética; especialista en: Filosofía de la Ciencia, Docencia Universitaria y Bioética (Universidad El Bosque). Investigadora en el Área: Bioética y Educación (Doctorado en Bioética, Universidad El Bosque). Actualmente es profesora Investigadora, directora de la línea de investigación: Bioética y Educación del Doctorado en Bioética y Coordinadora del Departamento de Bioética, Universidad El Bosque, Bogotá-Colombia. Su experiencia docente ha motivado la reflexión bioética sobre las prácticas formativas y de investigación en el área de la salud. Algunas de sus publicaciones: Desarrollo Humano en bioética: Política en la Educación en Salud. Fundamentos y prácticas de la bioética en conflictos ambientales. Historia de la Bioética en Colombia. Práctica y significado del consentimiento informado en hospitales de Colombia y Chile. Revivir un enfoque evolutivo que le sea afín a la bioética. Pensar la pedagogía crítica para la educación en Bioética: asunto crucial en sociedades Latinoamericanas contemporáneas.



Foto: M. L. Pfeiffer

María Luisa Pfeiffer

Doctora en Filosofía, Universidad de París (Sorbonne). Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Docente de grado y posgrado en Filosofía, Ética y Bioética en la Universidad de Buenos Aires, Universidad Nacional del Litoral, Universidad Nacional del Nordeste, Universidad Nacional de Quilmes, Universidad Católica de Córdoba, Universidad Nacional de La Plata, Universidad Católica Argentina, Universidad Nacional de Lanús, Universidad Maimónides, de Argentina y en las de El Bosque y Libre de Colombia. Miembro de los consejos directivos de la Asociación Argentina de Investigaciones Éticas y BIO&SUR. Asociación de Bioética y Derechos Humanos. Miembro de jurados de tesis de maestría y doctorado en la Universidad de Buenos Aires, Universidad Nacional del Nordeste, Universidad Nacional del Litoral, Universidad El Bosque, Universidad Nacional de Quilmes. Evaluadora de proyectos científicos del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas y Secretaría de Ciencia y Ministerio de Ciencia y Tecnología e Innovación Productiva y Universidad de Lanús. Coordinadora del Comité de Ética del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires.

Miembro de los comités de ética del Hospital Penna y de la Asociación Argentina de Medicina Respiratoria. Codirectora de la revista Cuadernos de Ética, Editora de la Revista Redbioética UNESCO. Coordinadora de la Página de la

Red Bioética UNESCO. Autora de cinco libros, 88 artículos científicos en antropología filosófica, ética y bioética, 38 capítulos de libros y numerosos trabajos de presentación en congresos y difusión.



Foto: S. Vidal

Susana Vidal

Es Especialista de Programa para América Latina y el Caribe en Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO, Oficina de la UNESCO Montevideo. Es Médica, especialista en Medicina Internista. Especialista en Bioética Fundamental y Master en Bioética (Universidad de Chile OPS/OMS). Coordinadora Académica del Programa de Educación Permanente en Bioética, REDBIOETICA UNESCO, así como Coordinadora Ejecutiva del Consejo Directivo de la Redbioética UNESCO. Ha sido Coordinadora del Área de Bioética del Ministerio de Salud (Córdoba Argentina) y de la Red de Comités Hospitalarios de Bioética, (1996 a 2008). Ha sido la Coordinadora de la Comisión Provincial de Ética de la Investigación (Argentina 2001- 2003) y Miembro del Consejo de Evaluación Ética de Investigaciones de Córdoba, así como miembro de la Comisión de Bioética del Superior Tribunal de Justicia. Fue miembro fundador de la Sociedad Argentina de Bioética y también miembro del Consejo de Ética y DDHH en las Investigaciones Biomédicas, Secretaría de DDHH de la Nación (Argentina). Miembro del Consejo Asesor Internacional de la Revista Perspectivas Éticas, Fac. de Filosofía de la Universidad de Chile y del Consejo Editor de la Revista Redbioética UNESCO y de la Revista Colombiana de Bioética. Es asesora del Comité Nacional de Ética de la Investigación del Perú, así como de otros Comités Nacionales de Bioética en la Región. Ha dirigido y dirige proyectos de investigación en la temática y cuenta con numerosas publicaciones.

**Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO
para América Latina y el Caribe**

Oficina de la UNESCO en Montevideo

**Luis Piera 1992, piso 2
11200, Montevideo, Uruguay
Tel. (598) 2413 2075**

**www.unesco.org/montevideo
montevideo@unesco.org**