

TEMAS SELECTOS DE
**CON
BIO
ETICA**

Manuel H Ruiz de Chávez

La *Gaceta CONBIOÉTICA* es un órgano de divulgación de la Comisión Nacional de Bioética, un espacio abierto a la sociedad para el análisis y reflexión de problemáticas éticas y científicas. Su función principal es la transmisión de conocimientos sobre bioética a los profesionales de la salud, tanto aquellos que brindan servicios de atención médica, como quienes realizan investigaciones con sujetos humanos, con la finalidad de dar a conocer los derechos de los usuarios de los servicios de salud y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética y de Ética en Investigación; asimismo, funge como un medio para dar a conocer las actividades de la Comisión.

Esta publicación abarca diversas temáticas y considera distintas perspectivas en relación con los avances científicos y tecnológicos en el campo de la salud y su impacto con el objeto de promover y estimular la reflexión y el diálogo sobre problemas de interés y repercusión nacional y global. Cada número ha contado con un enfoque discursivo que se corresponde con los ejes temáticos de la Comisión Nacional de Bioética, sin omitir en cada entrega los puntos de vista propios de los autores invitados, a quienes se les brinda plena libertad para desarrollar sus argumentos y expresar sus posturas -en función del carácter plural que la bioética exige.

TEMAS SELECTOS DE
**CON
BIO
ÉTICA**

Manuel H Ruiz de Chávez

A los autores de la Gaceta CONBIOÉTICA

A Rubén Lisker, Consejero de la Comisión
Nacional de Bioética, 2013 - 2015

Temas selectos de CONBIOÉTICA

Coordinador: Manuel H Ruiz de Chávez

Primera edición, 2016

2016 Comisión Nacional de Bioética/Secretaría de Salud

Calzada Arenal No. 134, col. Arenal Tepepan,

C.P. 14610, Deleg. Tlalpan, México, D.F.

Teléfono: +52 55 54872760

<http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx>

ISBN: 978-607-460-519-8

El cuidado de esta edición estuvo a cargo de David A. López Vibaldo y Gustavo F. Olaiz Barragán.

Diseño: EDITARTE • Ixtacihuatl Alpizar / elhuerto

www.editarte.com.mx

Impreso en México

ÍNDICE

Presentación Conbioética	9
La Bioética en México	12
El compromiso de México	13
<i>Mercedes Juan López</i>	
La bioética en el contexto global	16
<i>Manuel H Ruiz de Chávez</i>	
Consolidación de la plataforma académica	
de la bioética	20
<i>José Narro Robles</i>	
Retos actuales de los comités hospitalarios de bioética	
(CHB) y los comités de ética en investigación	
(CEI) en México	23
<i>Edith Valdez-Martínez</i>	
Bioética y adicciones	33
<i>María Elena Medina-Mora</i>	
Bioética y políticas públicas	40
Desfase entre la bioética y el marco	
jurídico en México	41
<i>Jorge Gaxiola Moraila</i>	
Bioética y justicia distributiva en salud	48
<i>Paulette Dieterlen Struk</i>	

Salud pública y bioética <i>Angus Dawson</i>	65
Marco Conceptual de los Determinantes Sociales de la Salud en México <i>Manuel Urbina Fuentes</i>	69
Bioética y Medicina	78
Ética en la relación médico-paciente <i>Carlos Viesca Treviño</i>	79
El médico y la muerte <i>Ruy Pérez Tamayo</i>	90
Estrategia ante el reto bioético del paciente crítico <i>María Cristina Caballero Velarde</i>	104
Bioética y cuidados paliativos en pacientes con cáncer <i>Emma Verástegui Avilés</i>	117
Bioética y sociedad	122
Dilemas bioéticos actuales y su impacto social <i>Norberto Treviño García Manzo</i>	123
Responsabilidad social: salud pública e investigación en salud <i>Adolfo Martínez-Palomo</i>	129
Creación y utilización de un sistema de bancos genéticos poblacionales para el establecimiento de políticas públicas <i>Laura Adriana Albarellos</i>	141

Ética en la Investigación	150
Evolución del marco ético de la investigación científica <i>Robert Hall</i>	151
Biotecnologías emergentes <i>David Koepsell</i>	159
Dilemas bioéticos y controversias de la investigación con animales <i>Fabiola Leyton Donoso</i>	162
Mala Conducta Científica. Un fenómeno global y atemporal <i>Sergio Litewka</i>	176
Encuentro bioético, conversaciones	184
Fundamentos filosóficos de la bioética <i>Juliana González Valenzuela</i>	185
Ciencia, ética, bioética y sociedad: reflexión sobre la ética en el contexto de la crisis del conocimiento. <i>Enrique Leff</i>	192
El rol de la bioético en el mundo contemporáneo <i>Fernando Lolas</i>	201
La bioética y los derechos humanos, una reflexión actual sobre su alcance en el plano internacional <i>Entrevista a Juan Carlos Tealdi.</i>	211
Colaboradores	222

PRESENTACIÓN

A lo largo de cinco años la *Gaceta CONBIOÉTICA* ha contado con contribuciones de reconocidas personalidades tanto nacional como internacionalmente, en los ámbitos de la bioética. En su trayectoria se recoge una pluralidad de voces para dar a conocer los principales retos de la sociedad contemporánea, así como algunas de propuestas y perspectivas para entenderlos, analizarlos e impulsar políticas públicas.

Desde su aparición ha buscado consolidarse como una publicación trimestral de perfil académico en la reflexión y estudio de la bioética. La Gaceta, órgano de divulgación científica, en el espíritu propio de esta disciplina, guarda un enfoque multidisciplinario para ofrecer un espacio de análisis crítico de temas controvertidos y fomentar el encuentro de ideas.

La bioética nutre su reflexión con la filosofía, el derecho y la ciencia: la transversalidad es su mayor fortaleza. Dada la complejidad de su objeto, conjuga e integra distintos saberes, con la finalidad de responder dilemas que se dan en relación con los últimos descubrimientos científicos y avances tecnológicos en la biomedicina, así como en la atención de la salud.

La reflexión y el actuar bioético son fundamentales para garantizar condiciones de equidad, justicia y respeto a los derechos humanos en todos los ámbitos de la salud, desde la ciencia básica hasta la adopción de tecnologías, o el desarrollo de infraestructuras y políticas públicas, puesto que promueve la salvaguarda de la vida en to-

das sus expresiones, así como el cuidado del medio ambiente, y la participación activa en los problemas colectivos en relación con la salud, partiendo de un diálogo multicultural e incluyente.

Esta publicación forma parte de la estrategia de divulgación de la Comisión Nacional de Bioética, que tiene por objeto generar herramientas que contribuyan a la capacitación continua de los integrantes de los Comités Hospitalarios de Bioética y de Comités de Ética en Investigación, así como de las Comisiones Estatales de Bioética, para fortalecer su objeto. Brindarles herramientas teóricas y marcos de análisis para coadyuvar a enfrentar las complejidades que envuelve el desarrollo de la bioética en nuestro país es una línea estratégica de actuación que la CONBIOÉTICA mantiene como uno de sus principales objetivos.

Esta obra es un reflejo del compromiso de la Comisión Nacional de Bioética al fortalecimiento de la investigación científica y la consolidación de los servicios de atención médica del Sistema Nacional de Salud. Representa un testimonio de la actualidad de la bioética y un referente para quienes intervienen en este ámbito, tanto profesional como académicamente, al reunir selectos trabajos ilustrativos del ámbito y quehacer de la bioética publicados en las páginas de la *Gaceta CONBIOÉTICA*.

Agradezco profundamente a la doctora Mercedes Juan, Secretaria de Salud, por privilegiar a la bioética en la consolidación del Sistema Nacional de Salud. Extiendo una sincera felicitación y mi

agradecimiento a los autores, editores, colaboradores y amigos de la Gaceta, así como al equipo de la Comisión Nacional de Bioética que coadyuva en su producción, por su compromiso de profesionalizar y arraigar nuestra herramienta de divulgación, que se conmemora con esta nueva entrega.

Manuel H Ruiz de Chávez

*Presidente del Consejo de la
Comisión Nacional de Bioética*

LA Bioética EN MÉXICO

EL COMPROMISO DE MÉXICO

Mercedes Juan

Es un honor para nuestro país haber sido elegido como sede y organizador de la 10^a Cumbre Global de Comisiones Nacionales de Ética /Bioética y del 12^o Congreso Mundial de Bioética. Los eventos que hoy se anuncian llegan durante esta nueva administración gubernamental y sin duda alguna influyen en el replanteamiento y diseño de nuevas políticas públicas de salud.

El Presidente de la República ha expresado que debemos trabajar en la consolidación de un gobierno basado en la construcción de una sociedad respetuosa de los derechos para lograr un México en paz, un México incluyente con educación de calidad, un México próspero y con proyección global, dando pasos seguros para que alcance todo su potencial. Una sociedad en la que el derecho a la protección de la salud, establecido en el artículo 4^o de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, se traduzca en hechos a favor de la salud, la calidad de vida y el desarrollo humano.

El Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018 considera dentro de sus objetivos principales asegurar un acceso efectivo a servicios de salud con calidad, avanzando en la construcción de un sistema nacional de salud universal que permita que todos los mexicanos puedan ser atendidos en cualquier institución de salud pública con un modelo homologado de atención efectiva, con enfoque de género y haciendo énfasis en la atención primaria, la prevención y promoción de la salud; en todos los niveles de atención.

Por todo esto se requiere fortalecer e impulsar los principios bioéticos y asegurar en todos los actores involucrados, en los diferentes niveles de atención médica, una actuación de responsabilidad ética y social.

Aunque quedan muchas cosas por hacer en materia de bioética en nuestro país, no podemos obviar los grandes logros obtenidos hasta ahora, como la creación de la Comisión Nacional de Bioética, entidad rectora en el tema.

De igual forma, hace ya dos años se llevaron a cabo las reformas a la Ley General de Salud en donde se señala la obligatoriedad de que los establecimientos del Sector Salud, tanto públicos como privados, cuenten con comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación. En este rubro, especial atención merece la participación activa y corresponsable de las instituciones educativas, públicas y privadas que realizan investigación en seres humanos y que también están sujetas a esta obligatoriedad deontológica.

Con estas disposiciones seguramente habrá mayor certeza ética en el quehacer de la atención de la salud y sin duda un abordaje plural de aquellos dilemas éticos que se presentan, tanto en el ámbito hospitalario como en el desarrollo de las investigaciones biomédicas, desde una perspectiva incluyente, plural, multidisciplinaria y no discriminatoria.

Los eventos de corte internacional que nos ocupan esta tarde constituyen, de manera inmejorable el marco necesario para impulsar y difundir, tanto en México como en otras latitudes, la cultura bioética que los tiempos actuales nos exigen al constituirnos como una sociedad globalizada, una sociedad de conocimiento, de veloces y potentes medios de comunicación y, a la vez, una sociedad que lucha por mantener su identidad, con profundas polarizaciones económicas, sociales y culturales.

La 10a Cumbre Global de Comisiones Nacionales de Ética/Bioética y el 12º Congreso Mundial de Bioética serán muestra de otras experiencias exitosas, que han sido una fuente motivadora para impulsar el tema de la bioética en las agendas de salud de nuestros países.

Los dos eventos mundiales que se están lanzando este día, y que se realizarán en junio del 2014, guardan una importancia capital, tanto para el desempeño de las comisiones nacionales de ética /bioética en el mundo, como para el tratamiento de los temas específicos, de enorme trascendencia, que aquí ya han sido señalados.

La sociedad actual necesita de la bioética como herramienta que ayude a salvaguardar la dignidad y los derechos humanos, en la aplicación del conocimiento propio de las ciencias de la vida.

LA BIOÉTICA EN EL CONTEXTO GLOBAL

Manuel H Ruiz de Chávez

Es importante señalar que nos encontramos en una era caracterizada por grandes cambios y nuevos retos en diversos campos. Bajo el estandarte de la bioética, tenemos grandes oportunidades para compartir nuestras ideas, aplicar nuestro conocimiento y experiencia, y sentar nuevas bases. La bioética como campo de estudio, está entre las más desarrolladas disciplinas de la ética aplicada, le debe su estado actual a los progresos previamente realizados en la ética médica, la ética en investigación en sujetos humanos y más recientemente a cuestionamientos que surgieron cuando la ética en la investigación biológica se volvió un tema de interés público. Todo ello en los últimos cincuenta años.

Un éxito de la bioética, ha sido la combinación de conocimientos de muy diversas áreas y su rol activo para implantar políticas públicas y desarrollar instituciones que ahora aplican la teoría y los principios bioéticos en mecanismos tangibles para la protección de la vida humana. La bioética se ha posicionado como la multidisciplina del siglo XXI, distinguiéndose por sus orígenes, mostrando ser un nicho en el que personas con perfiles profesionales distintos pueden desarrollar sus carreras innovando, y donde también, un conjunto creciente de leyes internacionales, regulaciones y prácticas, subrayan por mucho su importancia y alcance.

¿Cuál es el futuro de la bioética? ¿Cómo enfrentaremos los retos surgidos por las tecnologías emergentes y las nuevas posibilidades a las que nos enfrenta el desarrollo científico? ¿Qué puede enseñarnos

al confrontar problemas globales como el cambio climático, la bioseguridad, la protección de los seres vivos no humanos, las tecnologías relativas a los organismos genéticamente modificados y nuevos problemas relacionados con la investigación en seres humanos? y, ¿de qué forma la bioética, como disciplina, se desarrolla continuamente para analizar estas cuestiones y otras más?

En los últimos cincuenta años la bioética nos ha demostrado la interrelación del ámbito académico y práctico de formas nunca antes vistas, representando retos para nuestras nociones preexistentes sobre muchos temas. La bioética frecuentemente nos provee oportunidades para reevaluar y buscar un terreno común en el que previamente no habíamos pensado. ¿De qué manera, los deberes del cuidado de la salud de las personas se relacionan con el uso de seres humanos en la ciencia médica, o con los potenciales deberes que tenemos más allá de los seres humanos?

Durante siglos hemos creído que existe algo especial en el campo de la medicina y en la biología. La forma en que interactuamos con el entorno ha sido también algo especial, cada vez somos más conscientes de que la naturaleza y el mundo social son parte de una misma realidad, y que los deberes de la sociedad humana nos impulsan a considerar nuestras acciones respecto a otros seres vivos. La esfera de nuestras responsabilidades crece con cada nueva alarma cuando algo va mal, con cada nueva historia acerca de los daños prevenibles u otros no anticipados.

La sociedad demanda la corrección de nuestros errores y el aprendizaje de nuestras fallas para generar un mejor futuro, uno menos potencialmente dañino y más prometedor. Científicos e investigadores, en cada vez más campos del conocimiento, están llegando a conclusiones similares, ya que el ámbito de sus responsabilidades ha crecido y experimentan cada vez mayor escrutinio.

La expansión de la ética en investigación a la ingeniería, la física, las ciencias sociales y otras disciplinas, responde a las fallas éticas suscitadas en dichos campos, demostrando que los posibles daños por el actuar no ético fuera de la medicina y de las ciencias de la vida, en ámbitos en los cuales no había sido considerada la ética aplicada

como necesaria o incluso importante, es cada vez más real. Esto nos lleva a reflexionar que nuestra concepción sobre quién puede ser sujeto de investigación y quién debería participar en la aplicación de la ciencia a través de la tecnología, debe ser redefinida.

Desde los juicios de Nüremberg, hemos aprendido que a pesar de nuestras mejores intenciones y de ser conscientes de una historia con equivocaciones e ignorancia, estamos propensos a cometer errores de juicio, a equivocarnos al calcular el efecto de nuestras acciones, y cegarnos respecto al futuro. Hemos intentado evitar esto de muy diversas maneras: a través de la enunciación de principios, de subrayar la importancia de la educación, y por medio de la creación de cada vez más estrictas y universalmente adaptadas formas institucionales de protección.

Todavía intentamos descifrar cómo y qué tanto nuestros esfuerzos son efectivos y de qué forma deberían ser encaminados para cubrir las necesidades para las cuales fueron pensados. Todavía hay muchas cosas que ignoramos, pero el reconocer estos vacíos nos impulsa a continuar con reuniones como ésta.

La bioética tiene espacio para campos de conocimiento, intereses e inquietudes muy variadas, estableciéndose como una disciplina flexible cuyo estudio atrae a muchos. Debemos ser conscientes de sus grandes logros, incluso cuando debatimos y estudiamos acerca de los diversos enfoques y de su relación con la sociedad. Más aún, es necesario darse cuenta de sus campos adyacentes, anticipar futuros temas de análisis y dar lugar a nuevas adaptaciones; por ejemplo, así como la biología converge con la ingeniería en cuestiones de biología sintética y nanotecnología. ¿La bioética se desbordará sobre la ingeniería y los dilemas éticos que surgen de su desarrollo o viceversa?

Las tecnologías y prácticas que afectan al ambiente –muchas de las cuales generan dilemas bioéticos– ¿nos pueden llevar a considerarnos sujetos de investigación en experimentos globales? En casos en los que la investigación médica simultáneamente involucra cuestiones de seguridad, como en el caso de la investigación con el virus H5N1 y otros agentes patógenos mortales, ¿cómo se deberían sospesar los deberes aparentemente en conflicto? Podemos observar

que el futuro de la bioética es muy rico, complejo y realmente multidisciplinario.

Aquellos que han expresado inquietudes respecto a que la bioética se ha enfocado demasiado en la ética médica, pueden encontrar tranquilidad en el hecho de que existe conciencia de la necesidad de mantener sus orígenes, de la relevancia de contar con herramientas y métodos de reflexión multidisciplinarios como base, así como de la creciente naturaleza filosófica de toda la reflexión ética en las ciencias.

El mundo biológico está íntimamente ligado con nuestro mundo social y nuestras obligaciones requieren una mente abierta y un enfoque plural. Es por ello que estamos aquí, la razón por la que muchos de ustedes, algunos con interés reciente y expertos reconocidos se congregan para escucharse, compartir y ofrecer guías y pautas de acción para los años venideros.

CONSOLIDACIÓN DE LA PLATAFORMA ACADÉMICA DE LA BIOÉTICA

José Narro Robles

Buenos días tengan todas y todos ustedes, me da mucho gusto poder acompañar al Sr. Secretario de Salud en este acto conmemorativo del xx Aniversario de la Comisión Nacional de Bioética, hacerlo además con un presídium de esta magnitud, no sólo por el número, sino por la calidad de sus integrantes. Agradezco al Dr. Ruiz de Chávez, Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética, el poder estar en este acto con el Dr. Enrique Villa, el Dr. David Kershenobich, el Lic. Daniel Karam, el Lic. David García, el Lic. Mikel Andoni, el Dr. Carlos Campillo, el Dr. Rafael Castillo, la Lic. Patricia Cravioto y, de manera muy especial, con grandes personalidades en el tema de la salud, como el Dr. Guillermo Soberón, Ex-Secretario de Salud y universitario extraordinario.

Gracias a los conocedores que han dedicado gran parte de su vida a la reflexión sobre temas bioéticos, a las y los integrantes del Consejo; a la Dra. Juliana González, una de las figuras emblemáticas en el campo de la filosofía, enseñanza y reflexión en materia de bioética; a la Dra. Dieterlen y al Dr. Tapia, entre muchos que quisiera nombrar. Gracias al Sr. Presidente de la Academia de Cirugía, a los señores titulares de los Institutos Nacionales de Salud, a quienes han sido parte de la biografía de la Comisión Nacional de Bioética y a los universitarios, estudiosos y trabajadores de la salud, que tienen un compromiso en este sentido.

Cuando el Dr. Ruiz de Chávez se refirió a mi persona, viajé con la memoria a tiempos lejanos, cuando él fungía en la Facultad de Medicina, no como un maestro en el aula, sino como un mentor. Cuando ingresó a la Facultad en 1967, él ya era un personaje. Desde entonces hemos compartido una relación profesional, un compromiso que hemos construido juntos. De verdad muchas, muchas gracias al Dr. Ruiz de Chávez por su trayectoria y por mantener convicciones, desde entonces y hasta ahora, con la misma firmeza.

Voy a tomar tiempo de esta ceremonia para hacer tres reflexiones. La primera para enfatizar lo que ha señalado el Dr. Ruiz de Chávez sobre la importancia de la temática que el día de hoy nos reúne: veinte años de trabajo institucionalizado que se suma al antecedente de numerosos filósofos, sociólogos, antropólogos, médicos y trabajadores comprometidos con el cuidado de la salud en el país y fuera de nuestras fronteras. Este trabajo previo facilitó que se pudiera integrar una estructura como la Comisión Nacional de Bioética, estas dos décadas han contado con la participación de quienes, desde la Presidencia del Consejo, integran este organismo y se han comprometido alrededor de una idea que resulta fundamental. Se trata sin duda, como segundo elemento, de una trayectoria de consolidación del sistema institucional de protección y cuidado de la salud de los mexicanos, a lo largo de muchas décadas.

Resulta imposible no recordar los trabajos que encabezó Guillermo Soberón para que la Constitución incorporara como uno de los derechos sociales fundamentales, el de la protección a la salud. A partir de ese momento -cuando se inscribe a finales de 1982 y se hace válido en 1983- se ha avanzado en la consolidación de un sistema público de protección a la salud de los mexicanos. En este terreno la Comisión Nacional de Bioética ha jugado y jugará un papel esencial, este siglo debe ser el siglo en el que los derechos humanos tengan plena realización en el mundo y, de manera muy particular, en México.

Debe haber un proceso de trabajo intenso y una enorme capacidad de reflexión sobre los temas urgentes que giran alrededor de la bioética; lo mismo en aspectos conceptuales y rutinarios, que en te-

mas extraordinariamente concretos; lo mismo en la prestación de servicios de salud, que en la formación de recursos humanos o en la investigación en individuos o animales; lo mismo cuando estamos interesados en el medio ambiente y cómo afecta la vida en el planeta, que cuando tenemos que mirar a grupos que han estado históricamente marginados del progreso y desarrollo, cuyas condiciones nos tienen que lastimar a todos los que tenemos la capacidad de pensar, sentir, saber y conocer. Me parece que aquí radica buena parte del interés de esta reunión y del compromiso que tenemos que establecer.

Finalmente, como tercer tema, el caso de nuestra universidad. Me da un gusto enorme que estén aquí mujeres y varones universitarios vinculados con la bioética; que la han abordado desde el cubículo, en las conferencias, escritos, artículos, clases y proyectos de investigación. La Universidad Nacional Autónoma de México se siente profundamente comprometida con la lucha a favor de los derechos humanos y, en particular, con los temas de la bioética contemporánea, con pleno respeto a las distintas formas de ver y entender. Si somos capaces de enseñar y formar a nuestros estudiantes, de contribuir a que los profesores conozcan y se involucren en estos temas, daremos pasos en la dirección correcta.

Hemos venido aquí Sr. Secretario de Salud, Sr. Presidente del Consejo a renovar el compromiso; a hacer acto de presencia para celebrar estos veinte años de trabajo; a decir, de manera muy importante, que queremos seguir estando presentes en la trayectoria de la Comisión Nacional de Bioética, de los principios y valores que tutela, y de los temas y metas que persigue. Enhorabuena, muchas felicidades.

RETOS ACTUALES DE LOS COMITÉS HOSPITALARIOS DE BIOÉTICA (CHB) Y LOS COMITÉS DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN (CEI), EN MÉXICO

Edith Valdez-Martínez

Introducción

Los comités hospitalarios de bioética (CHB) nombrados, en otros países, comités de ética institucional, comités de ética asistencial, comités de ética de la atención a la salud, comités de ética intrahospitalaria, etc., se han desarrollado de diferentes formas en diferentes países. Sin embargo, existe un aspecto en común entre los CHB de todo el mundo, que es su razón de ser: ayudar a los clínicos a aclarar aquellas situaciones en las que se da un dilema o problema ético—generalmente girando alrededor de la pregunta sobre lo que es bueno o malo, o mejor u óptimo para el enfermo. Los CHB ayudan a los clínicos a tomar decisiones moralmente aceptables. Los comités de ética en investigación (CEI) también conocidos como comités locales de investigación en salud, en otros países; e *institutional review boards*, en EEUU, están constituidos y funcionan de diferentes formas en diferentes países; no obstante, todos ellos evalúan protocolos de investigación siguiendo reglas inspiradas en la guías éticas internacionales (Código de Núremberg, Declaración de Helsinki, etc.). Tanto los CHB como los CEI operan dentro de complejos contextos institucionales. En este artículo, después de una breve perspectiva general de la historia de los comités de ética, se presenta el estado actual de los comités de ética y los retos o desafíos que estos comités enfrentan.

Breve perspectiva general de la historia de los comités de ética

La aparición y desarrollo inicial de los CHB ha ocurrido en los EEUU. Varios factores han proporcionado el ímpetu necesario para su establecimiento en diferentes momentos de la historia. En la década de los sesenta fue el requerimiento de que hubiese 'comités de revisión' para la toma de decisiones en casos de aborto, y para la distribución del tiempo de utilización de las máquinas de diálisis renal; posteriormente, para los casos que involucraban decisiones de tratamiento en pacientes incompetentes. En la década de los noventa, la *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* incluyó – dentro de sus requisitos para certificar una institución de salud – la identificación de un mecanismo que abordara las cuestiones éticas. Es hasta finales de la década de los noventa cuando los CHB empiezan a aumentar en número en algunos países europeos (Gran Bretaña, Bélgica, Francia). Actualmente, en la mayoría de los países los CHB aparecen como parte de la estructura hospitalaria.

En México, a finales de la pasada década, la Comisión para la Certificación de Establecimientos de Servicios de Salud del Consejo de Salubridad General considera la presencia de un 'comité de ética clínica' como un criterio para la certificación de los establecimientos de salud. Es hasta diciembre de 2011 cuando se introduce en la Ley General de Salud la obligatoriedad de contar con un CHB en todos los hospitales del sector salud, y operar siguiendo los lineamientos y criterios de la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA) –quien emite las normas y guías para su integración y funcionamiento. A la fecha (julio 2015) conbioética tiene registrados 517 CHB en el sector salud.

Aparte de los CHB están los comités de ética en investigación (CEI). Históricamente, la primera llamada para que hubiese CEI apareció en la Declaración de Helsinki (1975) como respuesta a que, a pesar de la experiencia Nazi y la publicación del Código de Nüremberg, continuaban reportándose abusos en la investigación biomédica. El primer CEI que puede ser documentado empezó en 1975 en la Universidad de Johns Hopkins. Luego, a través del tiempo, fueron publicados una serie de documentos internacionales que hacen hincapié en requisitos éticos específicos como respuesta a la publicación de grandes

abusos en la investigación biomédica en los EEUU; por ejemplo: el Reporte Belmont; después, y ante los abusos en países en vías de desarrollo, aparecen las normas del CIOMS, etc. En México, la protección de los sujetos de investigación fue establecida a través del Reglamento en Materia de Investigación de la Ley General de Salud en 1982, declarándose en diciembre de 2011 la obligatoriedad de contar con CEI en todo establecimiento en donde se realice investigación en seres humanos, de conformidad con los criterios (para su integración y funcionamiento) establecidos por la CONBIOÉTICA. Para julio 2015, en la CONBIOÉTICA están registrados 344 CEI en el sector salud.

¿Qué están actualmente haciendo los comités de ética y qué desafíos enfrentan?

La encuesta nacional de CHB y CEI realizada durante el año 2014 en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) proporciona evidencia de la situación actual y los retos que enfrentan estos comités en México.¹ Consideramos que los comités del IMSS representan a México por el hecho de que ésta es la institución de seguridad social más grande del país y de América Latina. A diferencia de otras instituciones de salud, el IMSS es la única que cuenta con un sistema formal de comités locales de investigación y ética en investigación en salud (CLIEIS). Además, fue la primera institución de salud que puso en marcha un sistema de comités de ética clínica –ahora nombrados comités hospitalarios de bioética– para atender los problemas éticos de la práctica clínica cotidiana.

Comités hospitalarios de bioética activos (n=150).

De acuerdo con la encuesta, la presencia de CHB es alta, más del 70% de los hospitales con ≤100 camas tienen un CHB activo. La encuesta muestra, además, que en 57% de los CHB, más de la mitad de sus in-

¹ Valdez-Martínez E, Mata-Valderrama G, Bedolla M y Fajardo-Dolci GE, "Los Comités de Ética en la experiencia del IMSS: una instancia en Latinoamérica", *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social* vol. 53, núm. 4 (2015): 491 – 503.

tegrantes son médicos. Y en 51% de ellos, de 1 a 10 de sus integrantes son directivos del hospital al que pertenece el CHB. El mismo porcentaje de CHB es presidido por miembros del personal directivo de su hospital.

El hecho de que estos CHB sean responsabilidad de los altos niveles de la administración de los hospitales incrementa el riesgo de que las decisiones que se tomen estén más alineadas con las necesidades de la institución, que con el propósito para el que fueron creados “*Ser órganos autónomas, interdisciplinarios y plurales que sirvan de foro para la reflexión, deliberación y educación [...]*”.² Asimismo, el predominio de la profesión médica dentro de sus integrantes genera cuestionamientos éticos sobre la visión y el sesgo con que se realiza la deliberación de casos. Estando así las cosas, uno de los retos que enfrentan los CHB es la adhesión a las normas de la combioética, la cual, al respecto indica “...*No se debe incluir a personal administrativo [...] ni a personas que ocupen puestos directivos*”. Y luego añade que “*Los CHB deberán estar integrados por personal médico [...] integrantes de diversas profesiones no médicas [...] representantes del núcleo afectado o de personas usuarias de los servicios de salud y de la sociedad civil, entre otros*”.³ Estos son criterios necesarios para producir los resultados esperados por la legislación vigente.

Con base en la encuesta mencionada, la mayoría de los CHB reportan cumplir dos funciones: análisis de casos clínicos en los que hay un dilema o problema ético/bioético, y educación (en temas de bioética) al personal de salud del hospital al que pertenece el comité. Estas funciones están acorde a lo estipulado en la normatividad nacional; sin embargo, una función poco realizada por los CHB fue la revisión y/o elaboración de lineamientos, guías y procedimientos para la atención médica. Esto indica que ellos no perciben su rol como proactivo, sino como reactivo (i. e. como respuesta a lo que en el momento sucede).

Las fallas en la calidad de la atención médica continúa siendo un tema recurrente que tiene que ver con mala práctica y errores médi-

² Comisión Nacional de Bioética, *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética* (México: Secretaría de Salud, 2013).

³ *Ibíd*

cos y del equipo de salud. El hecho de que la Secretaría de Salud, a través de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, coadyuve con las instancias de procuración e impartición de justicia, y emita recomendaciones para la mejora de la calidad de la atención y educación médica hace surgir la pregunta siguiente: ¿de qué manera podría apoyarse más a los hospitales para la consecución del objetivo de mejorar de la calidad de la atención médica? Los CHB podrían jugar un papel crucial en la búsqueda e implementación de la respuesta. La guía nacional para la integración y funcionamiento de los CHB señala que estos comités están para “*Analizar de manera sistemática los conflictos de valores y principios bioéticos que surgen durante el proceso de atención médica [...] Los CHB deben promover la creación de procedimientos institucionales [...]*”⁴ De ahí que, uno más de los retos que afrontan estos comités sea la adopción de una actitud proactiva (la detección y atención preventiva de los aspectos éticos/bioéticos de la unidad hospitalaria a la que pertenecen).

Otro reto a enfrentar surge del hecho de que los miembros de los CHB son voluntarios –y si los CHB deben jugar un rol importante en el mejoramiento de la calidad de la atención médica–, esto es, que los comités deberían recibir apoyo de las autoridades institucionales (en cuanto a tiempo de los miembros para participar en las sesiones, apoyo administrativo y financiamiento para la operación del CHB, etc.) para maximizar su impacto.

Comités de ética en investigación (CEI).

En la estructura organizacional del IMSS, sólo existe un CEI –ubicado a nivel central– denominado “Comisión de Ética en Investigación”. Esta comisión, según el manual del IMSS, evalúa dos rubros en los proyectos de investigación “riesgos y beneficios” y “la carta de consentimiento informado”, y trabaja junto con la Comisión Nacional de Investigación Científica. La CNIC es la encargada de evaluar los aspectos metodológicos y la pertinencia de los protocolos de investigación

⁴ Ibídem

en los que: (a) se proponga el uso de medicamentos, equipo o material médico; (b) se plantea cambios en la política institucional; (c) participen otras instituciones nacionales o extranjeras, o dos o más unidades del IMSS; o (d) participe la industria farmacéutica. Aparte está la red nacional de “comités locales de investigación y ética en investigación en salud (CLIEIS)”. Los CLIEIS evalúan y dictaminan los protocolos de investigación que se realizan en la unidad médica a la que pertenecen, siempre y cuando esos protocolos sean excluyentes de las categorías arriba mencionadas en los incisos de este párrafo.

La encuesta, arriba referida, reveló que los CLIEIS ($n = 67$ activos) no son considerados como Comités de Ética en Investigación, y que su registro como comités de investigación es emitido –hasta la fecha– por la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios. Esto significa que, en el IMSS, la ética de la investigación es considerada sólo para los protocolos que incluyen: medicamentos, equipo o material médico, cambios en las políticas de salud de la institución, y/o aquellos protocolos multicéntricos (esos que incluyen dos o más establecimientos de salud o unidades de investigación); bajo esta perspectiva quedan, entonces, excluidos una gran cantidad de protocolos de investigación observacionales y estudios uni-céntricos. Muchos de los protocolos unicéntricos contemplan, por ejemplo, la investigación de conductas o atributos socialmente indeseables o temáticas sensibles, la aplicación de cuestionarios, el análisis de registros o bases de datos, ¿por qué excluirlos de requisitos éticos por el sólo hecho de que serán realizados en un sólo establecimiento de salud (investigadores y población de estudio)? ¿Acaso la evaluación ética es privativa de los ensayos clínicos y de los estudios multicéntricos? ¿Qué hay, por ejemplo, del valor de la investigación unicéntrica para la sociedad, del conflicto de interés, de las medidas para proteger la confidencialidad (tales como hacer anónimos los registros que se pretenden analizar), y del consentimiento informado en los protocolos que son evaluados por los CLIEIS —quienes se centran únicamente en la evaluación de aspectos metodológicos?

La CIOMS para estudios epidemiológicos establece, en la pauta 2, que toda investigación epidemiológica debe ser sometida a revisión

por un comité de ética en investigación.⁵ La declaración de Helsinki (2013) menciona en la pauta 23: “El protocolo de investigación debe enviarse para [...] aprobación al comité de ética en investigación [...] El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación [...] pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en investigación [...]”⁶ CONBIOÉTICA dicta que “De conformidad con lo dispuesto en la Ley General de Salud, deberá instalarse y funcionar un Comité de Ética en Investigación, en todas las instituciones y establecimientos públicos y privados, en los que se lleve a cabo investigación [...]”⁷

Otro hallazgo relevante de la mencionada encuesta es el sesgo en la membresía de los CLIEIS, en los que predomina la profesión médica y el personal directivo del hospital al que pertenece el Comité. Este sesgo incrementa las posibilidades de que sean muy sensibles a las necesidades de la profesión médica y menos a las necesidades de las poblaciones vulnerables, cuando estas poblaciones son consideradas dentro de los criterios de selección de una investigación. También, crece el riesgo de abandono del propósito para el que estos comités fueron creados “proteger el bienestar y los derechos de los sujetos de investigación”,⁸ favoreciendo su transformación y desplazamiento hacia el servicio de los grupos de poder, los cuales pudieran estar más interesados en velar por los intereses de la institución. Otro hallazgo importante es el hecho de que la mayoría de los CLIEIS identificaron como meta primaria “garantizar la elaboración de protocolos de investigación en salud”. Y citaron dos funciones principales: “evaluar y dictaminar protocolos de investigación en salud” y “ayudar a los investigadores a la óptima realización de sus protocolos de investiga-

⁵ Council for International Organizations of Medical Sciences, *International Ethical Guidelines for Epidemiological Studies* (Geneve: Council for International Organizations of Medical Sciences, 2008).

⁶ World Medical Association (WMA), *Declaration of Helsinki, Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (Fortaleza: WMA, 2013).

⁷ Comisión Nacional de Bioética, *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación* (México: Secretaría de Salud, 2013).

⁸ *Ibídem*

ción”.⁹ Estos hallazgos junto con el hecho de que están conformados sólo por profesionales de la salud pone en evidencia la posibilidad de que estén más interesados en los resultados de un estudio que en proteger el bienestar y los derechos de los sujetos de investigación.

Los retos fundamentales se ubican en dos niveles de la estructura jerárquica del IMSS; por un lado, a nivel de los hacedores de normas está la imprescindible necesidad de fortalecer el entendimiento de la incorporación de la ética a la investigación en salud en todos los hospitales en donde se lleve a cabo investigación en salud, independientemente de si el protocolo de investigación es o no multicéntrico y/o ensayo clínico. Por otra parte, a nivel de los CLIEIS está el favorecer que cumplan tanto con las obligaciones requeridas por ley como con sus responsabilidades para el logro del objetivo primario de la investigación científica “generar nuevos conocimientos [...] en sujetos voluntarios debidamente protegidos”.¹⁰

Conclusión

Entre los dichos de nuestra gente se encuentra ese que afirma que “del dicho al hecho hay un trecho”, esto comunica de manera concisa la situación fundamental de los CHB y CEI en México. Las leyes, reglas y reglamentos que definen como deben funcionar están en vigor, pero todavía quedan por resolver problemas fundamentales relacionados con la estructura organizacional, composición y funcionamiento de ambos grupos de comités (CHB y CEI) para lograr que funcionen de acuerdo con lo establecido.

Agradecimientos

Agradezco al Dr. Miguel Bedolla el haber realizado la revisión crítica de este artículo.

⁹ Valdez-Martínez, Mata-Valderrama, Bedolla, Fajardo-Dolci, *Los Comités de Ética en la experiencia del IMSS*.

¹⁰ Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos

Referencias

- Annas GJ. *Ethics committees: from ethical comfort to ethical cover*. Hastings Center Report, Vol. 21, No. 3 (1991): 18-21.
- Cranford RE, Doudera AE. "The emergence of institutional ethics committees". In: Cranford RE, Doudera AD (editors). *Institutional ethics committees and health care decision making*. Ann Arbor, MI: Health Administration Press, 1984.
- JCAHO, "Standard RI. 1 .1. 6 .1". In: *Comprehensive accreditation manual for hospitals*. Oakbrook Terrace: Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations, 1992.
- Slowther A, Johnston C, Goodall J, Hope T. "Development of clinical ethics committees". *British Medical Journal*, Vol. 328, No. 7445 (2004): 950-952.
- Consejo de Salubridad General de los Estados Unidos Mexicanos. Cfr. <http://www.csg.gob.mx>
- Ley General de Salud. Decreto por el que se adiciona el artículo 41 Bis y se reforma el artículo 98 de la Ley General de Salud. Diario Oficial de la Federación 14 de diciembre de 2011. México.
- Comisión Nacional de Bioética de los Estados Unidos Mexicanos. Cfr. <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/>
- La Declaración de Helsinki de 1975 así como sus enmiendas pueden ser consultadas en el portal web de la Asociación Médica Mundial. Cfr. <http://www.wma.net/en/30publicaciones/10policies/b3/>
- Bulger RE, Bobby EM, Fineberg HV. *Society's choices: Social and ethical decision making in biomedicine*. Washington, D. C.: National Academy Press, 1995.
- Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos. Acuerdo mediante el cual se comunica que es obligación de los directores de los establecimientos en donde se efectúen investigaciones biomédicas construir una comisión de investigación. Diario Oficial de la Federación 26 enero de 1982.
- Valdez-Martínez E, Mata-Valderrama G, Bedolla M y Fajardo-Dolci GE, "Los Comités de Ética en la experiencia del IMSS: una instan-

- cia en Latinoamérica”, *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social* vol. 53, núm. 4 (2015).
- Instituto Mexicano del Seguro Social. Cfr. <http://www.imss.gob.mx/>
 - Valdez-Martínez E, Bedolla M. “Comités de ética clínica en México: su desarrollo en el IMSS”, *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social* vol. 45, núm. 3 (2007).
 - Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética. Cuarta edición. México: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2013. http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_chb_2013.pdf
 - Comisión Nacional de Arbitraje Médico de los Estados Unidos Mexicanos. Cfr. http://www.conamed.gob.mx/main_2010.php
 - Coordinación de Investigación en Salud del Instituto Mexicano del Seguro Social. Cfr. <http://cis.gob.mx>
 - Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios de los Estados Unidos Mexicanos. Cfr. <http://www.cofepris.gob.mx/>
 - Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). *International Ethical Guidelines for Epidemiological Studies*. Geneve: Council for International Organizations of Medical Sciences, 2008. Disponible en: <http://www.ufrgs.br/bioetica/cioms2008.pdf>
 - 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/>
 - Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación. México: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2013. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_cei_2013.pdf

BIOÉTICA Y ADICIONES

María Elena Medina-Mora

El texto aborda los dilemas éticos asociados con la atención de los problemas asociados con el uso de drogas, desde la perspectiva de la ética médica como rama de la bioética. Adopta el modelo de Geppert y Bogeschutz (2009) quienes proponen el análisis ético desde las complejidades relacionadas con el *estigma social* y sus implicaciones en la confidencialidad y protección de las personas, en el papel de la *autonomía* y de la *responsabilidad de la persona* en lo que respecta tanto al consentimiento informado como en su capacidad de decisión y la *búsqueda de paridad o justicia social*.

Principios éticos en la investigación y atención médica de las personas con dependencia a sustancias:

Autonomía o autodeterminación. El respeto a la autonomía implica la no interferencia con las acciones de personas racionales. En la mayoría de las culturas se asume que las personas adultas son capaces de decidir libremente sin ser coaccionadas (OMS, 2004). En el tema que nos ocupa, el dilema puede analizarse desde dos vertientes: 1) la libertad de las personas para tomar decisiones versus los intereses de la colectividad, es decir la libre elección de la persona y las metas de la salud pública, y 2) la diferencia que se marca entre el uso social o de búsqueda de los efectos sobre el estado de ánimo, esto es cuando una persona ha desarrollado dependencia y ha perdido la libertad.

El consumo de drogas inicia como una actividad voluntaria, en donde prevalece el papel del ambiente que favorece las ocasiones de consumo. Conforme la persona sigue consumiendo, los factores individuales de la personalidad van siendo más importantes y a su vez estos dos factores van cediendo espacio a la búsqueda de los efectos farmacológicos de las sustancias. Algunas personas vulnerables enferman o son más propensas a las drogas debido a que cuentan con un bajo nivel de receptores de dopamina, presentan factores genéticos que aumentan el riesgo de desarrollar dependencia cuando se consume o por factores ambientales, como la disponibilidad de sustancias y por tanto de oportunidades de uso. Cuando hay dependencia las personas continúan usando drogas a pesar de saber que les ocasiona un daño a ellos y a terceros. Cuando esto ocurre se dice que el cerebro se ha sensibilizado a la presencia de drogas y las requiere, es decir, la persona ha perdido su libertad.

El doctor Insel en su tiempo como director del Instituto Nacional de Abuso de Drogas de los Estados Unidos, decía que el cerebro de las personas que usan drogas afectan el *cableado* de su cerebro (del inglés, *rewired*), esto hace que por ejemplo una mamá, a pesar de que sin duda quiera a su hijo, consuma durante el embarazo o no atienda las necesidades elementales de su bebé, cuando el cerebro le pide más drogas y ella ha perdido la autonomía. Sabemos sin embargo que la persona que recibe tratamiento, puede aprender a ser responsable de su vida, es decir, puede recuperar su autonomía.

Beneficencia. Implica que la persona debe tener un beneficio de alguna acción que se le plantee y que los riesgos de su libre participación en alguna actividad superan los riesgos a los que se podría enfrentar.

En el campo de la investigación implicaría que el estudio tiene una probabilidad razonable de tener resultados positivos, que los beneficios esperados para quien toma parte son mayores a cualquier problema o riesgo y que los beneficios para la sociedad son mayores que los riesgos individuales, buscando que los riesgos para quien participa sean menores a los beneficios potenciales (OMS, 2004).

En el campo del tratamiento orientaría decisiones en el mejor beneficio del paciente, por ejemplo la decisión de internar a una perso-

na que solicita atención porque empieza a tener problemas con su manera de beber; en un programa que admite sólo a personas que han fracasado en otros programas; cuando tiene riesgos importantes derivados de un daño hepático previo al consumo; cuenta con antecedentes de dependencia en familiares de primer grado; vivir en una zona remota que le dificulta el traslado para tomar un tratamiento ambulatorio y en donde el consumo y la embriaguez son práctica común. El principio de beneficencia nos orientaría a evaluar los riesgos de internamiento frente al riesgo de no recibir la atención que necesita.

No maleficencia. Este principio implica el no daño, nos orienta a abstenernos de poner a la persona en riesgo o causarle daños. El investigador estaría obligado a minimizar los posibles riesgos derivados del estudio y a informar adecuadamente a la persona sobre los beneficios si los hay y sobre los posibles riesgos. El clínico se enfrenta a este dilema por ejemplo cuando su paciente, una persona con dependencia a narcóticos para manejo del dolor le pide una receta adicional para evitar inyectarse heroína en la calle. El médico tendría que ponderar su propia ética profesional y valorar si darle la receta está en el mejor interés de su paciente.

Justicia distributiva. Implica una distribución justa y equitativa de daños y beneficios. Para que la política de investigación cumpla con este principio es necesario que asegure que los riesgos de la participación en la investigación estén distribuidos equitativamente, que no se elijan a personas pobres, indigentes o en condición de cárcel, y que los beneficios que se deriven, de ser exitoso el estudio –por ejemplo la prueba de un nuevo tratamiento–, se distribuyan con equidad entre todos los participantes (OMS). En la práctica médica implica, por ejemplo, dar igualdad de oportunidades a personas con diferente poder de compra de servicios, como internar a una persona con dependencia a cocaína que no ha podido avanzar en su recuperación en tratamiento ambulatorio y presente depresión e ideación suicida, aunque no pueda pagarlo.

El respeto por las personas implica entender la condición de la persona y respetar su vulnerabilidad. Por ejemplo, una mujer con ante-

cedentes de tortura prolongada, con traumatismos y mutilaciones, que sufre estrés post traumático y dolor crónico, al pedir que le den su receta para narcóticos dos días antes, el médico estaría obligado a considerar la solicitud con base en estos antecedentes.

La *veracidad*, en la investigación y en la práctica clínica, implica la obligación de informar a la persona con veracidad sobre los riesgos y beneficios, así como asegurar que la persona lo ha entendido adecuadamente. El personal de salud se enfrenta a este dilema cuando, por ejemplo, un médico que esté abusando de alcohol y prometa entrar a tratamiento si su jefa no la reporta.

Principales retos

Confidencialidad y protección de las personas

Toda enfermedad presenta retos particulares, las adicciones no están exentas. Se trata de una enfermedad rodeada de estigma, es decir las personas son discriminadas y se aíslan, sienten vergüenza de su condición y culpa por su enfermedad. El estigma alcanza a la familia, a las personas que por vocación atienden a las personas que enferman y a las instituciones que las atienden. Estos factores dificultan la búsqueda de atención.

Debido a que consumen sustancias ilegales, las personas que dependen de ellas suelen tener problemas con la ley. Se trata de personas que han sido con frecuencia víctimas de violencia pero también perpetradores de la misma, contra ellos y contra otros. En estos casos el secreto profesional es necesario para que el paciente tenga confianza en su médico o terapeuta, que hable con libertad de sus problemas y pueda recibir la ayuda coordinada que necesita, médica y social. Sin embargo la información compartida puede poner a ambos en riesgo si el tratamiento se da en un ambiente peligroso para pacientes y proveedores de servicios, por ello la asesoría legal junto con medidas especiales de seguridad pueden ser necesarias.

En este contexto, las reglas de confidencialidad deben de ser más estrictas y con mayor potencial de protección para los pacientes que las que se requieren en otros contextos o con otras enfermedades, especialmente en cuanto a las condiciones bajo las cuales la información puede consultarse y la protección de los expedientes clínicos. Quienes tratan a estas personas se enfrentan a dilemas relacionados con la veracidad y la no maleficencia entre otras, ya que los principios bioéticos aplican al paciente pero también a la colectividad.

Consentimiento informado y capacidad de decisión de la persona

El consentimiento informado se basa en la autonomía de la persona es decir, su capacidad para dar un consentimiento libre e informado. La persona afectada por una dependencia puede haber perdido la capacidad cognitiva para comprender el proceso, *i.e.* el voluntarismo, esto es su capacidad para decidir sin coerción y para dejar de consumir, a pesar de estar consciente de las consecuencias devastadoras; la motivación ha cambiado, las drogas ocuparán un lugar más preponderante que su interés en el tratamiento. Quienes atienden a estas personas y quienes dictan las políticas públicas tendrán que desarrollar estrategias especiales para hablar con el paciente y su familia, conocer los límites de la ley y tomar decisiones sobre prácticas como el tratamiento involuntario. El concepto de dirección anticipada, es decir el respeto por la voluntad manifiesta con autonomía de la persona de recibir tratamiento o internarse cuando sufra una recaída, ha cobrado notoriedad reciente.

Paridad y justicia social

La búsqueda de la cobertura universal es siempre una meta deseada, pero al asignar presupuestos limitados hay que tomar decisiones sobre a quién dar prioridad, a las personas con dependencia grave o a quienes inician el consumo, o si debe apostarse más por la prevención o el tratamiento. Se ha discutido que, dado que la dependencia es una

enfermedad con bajo índice de curación, debe apostarse por la prevención; sin embargo existen también experiencias de múltiples programas de prevención que no han resultado exitosos, por lo que debe buscarse siempre un tratamiento apoyado por evidencia.

Los avances en la ciencia han llevado a considerar que la dependencia puede controlarse, que las recaídas forman parte de la enfermedad y, en consecuencia, el tratamiento es efectivo cuando reduce las recaídas en frecuencia e intensidad y mejora la salud y calidad de vida de los enfermos. El efecto del tratamiento es realmente el mismo que el que ocurre para otras enfermedades. El tratamiento de personas con dependencia grave tiene impactos sociales como disminuir la violencia en las calles. Finalmente, hay que considerar la discusión sobre si el tratamiento puede darse sólo a aquellas personas que tienen seguridad social o si debe incluir a los menos favorecidos.

Conclusiones

La evidencia analizada nos muestra los importantes dilemas éticos que rodean la atención a las adicciones, se han revisado algunas de ellas y se han mostrado alternativas que permiten actuar éticamente para limitar el problema y proporcionar mejor calidad de vida a las personas que enferman, a sus familias y a las comunidades.

Referencias

- Geppert C, Bogerschutz M. Ethics in Susbtance use Disorder Treatment. *Psychiatric Clinics of North America* No. 32 (2009). 283–297
- OMS. *Ethical Challenges in drug epidemiology: issues, principles and guidelines*. Global Assessment Programme on Drug Abuse (GAP) Toolkit Module 7, United Nations Office on Drugs and Crime, Vienna / New York: 2004.
- Pike, G (2001) Substance abuse, ethics and public policy. in *Bioethics Research Notes*, Vol. 13, No. 3 (2001). Disponible en: [http://www.bioethics.org.au/Resources/OnlineArticles/OpinionPieces/1303Substance abuse, ethics andpublic policy.pdf](http://www.bioethics.org.au/Resources/OnlineArticles/OpinionPieces/1303Substance%20abuse,%20ethics%20andpublic%20policy.pdf)

Bioética Y POLÍTICAS PÚBLICAS

DESFASE ENTRE LA BIOÉTICA Y EL MARCO JURÍDICO EN MÉXICO

Jorge Gaxiola Moraila

Las reformas constitucionales de junio de 2011, en materia de derechos humanos, significaron un cambio fundamental y, sobre todo, una oportunidad enorme para el ámbito de la bioética, por esta razón hablaré del contraste entre las normas jurídicas que quisiéramos tener y las que tenemos. Sin adoptar una actitud apocalíptica, intentaré contextualizar la reforma constitucional y la reforma a la ley general de salud, en materia de comités de bioética, para sugerir nuevos caminos, que aumenten el nivel de compromiso en la práctica médica y en la investigación relacionada con ella.

Me referiré fundamentalmente a tres aspectos: algunas tendencias generales de comunicación judicial, líneas básicas de la reforma a los derechos humanos y reforma a la ley general de salud. “Si el filósofo de la moral no puede prestar su ayuda a los problemas de la ética médica, debe cerrar su negocio”, esta definición es perfecta, un punto ideal para que la ética pase del discurso engalanado, elegante y prestigioso que profesa, a una mejora en la práctica y un compromiso en la actividad científica y profesional.

Si hacemos una brevíssima referencia histórica encontraremos que en un inicio estaban más o menos amalgamados la ética y el derecho, tanto por su concepción, como por su práctica. Por ejemplo, en la edad media se tenía la idea de que todo el universo era resultado de un diseño divino que contenía ciertas leyes, las cuales impactaban el comportamiento humano, como Tomás de Aquino lo llamó el “derecho

natural". Así, en la medida en que los seres humanos podían descubrir tales reglas divinas, se creaban las "leyes humanas", siendo una subespecie o un subconjunto de la moralidad.

Con el paso del tiempo vienen las pugnas religiosas, el advenimiento al modelo racionalista y la necesidad de encontrar soluciones a las discrepancias sociales que estuvieran más allá del discurso religioso. Debido a que las diferencias de creencias religiosas derivaron en terribles pugnas sangrientas, surge la necesidad de una ética laica y su posterior transformación en una codificación. El surgimiento del Código Civil de Napoleón, en el siglo xix, pretendía no sólo hacer una codificación de leyes, sino de principios racionales, buscaba expresar, organizar y sistematizar una ética. Cuando el código fue revisado por intérpretes y se elaboraron alcances o extensiones semánticas, Napoleón expresó que su código estaba perdido, este culto trajo problemas delicados que incluso ahora, producen cambios en nuestro país.

En un primer momento se asumió acríticamente que por el hecho de codificar la norma, al momento de hacer leyes, estas serían éticas; a esto se le conoce como "positivismo biológico". La tendencia, la práctica, la necesidad de criticar leyes, emitir un juicio sobre si son éticas o no, si respetan los derechos humanos y los promueven, entró en suspenso durante muchos años, debido a la presunción de que un legislador pudiera determinarlo. Sin embargo, no hay falacia más pervera que esa en una ideología jurídica.

Desde la óptica de que codificación es igual a moralidad, la discusión entre ética, bioética y derecho parece ser un desfase conceptualmente imposible. El derecho es moral en sí mismo, pero en una visión más crítica, hay que decir que no es necesariamente moral. Al respecto, la ética quizá va unos pasos adelante y el derecho tiene cierto rezago que con el tiempo debe librar, considerando sobre todo, el vertiginoso avance de la ciencia médica. El desfase entre el derecho y la bioética merece un reajuste continuo, que tendrá que llevarnos a una agenda legislativa donde se identifiquen los aspectos que ya han sido regulados y aquellos pendientes; en una primera perspectiva debemos contrastar la bioética con las normas.

Existe un segundo panorama más responsable e importante: contrastar normas con realidades, los abogados estamos poco acostumbrados a hacerlo, estamos normalmente enfascados en los textos y, más de las veces, ciegos a lo que sucede en la realidad por causa de los textos normativos y por nuestro fetichismo informativo analítico. El derecho gira entre lo que la bioética establece que debe suceder y lo que efectivamente sucede en los derechos.

Probablemente lo primero que debe destacarse es el desafío y el compromiso de buscar soluciones jurídicas que funcionen, donde el derecho se base en resultados, no sólo en pronunciamientos o declaraciones. Esto empezó a darse a nivel teórico y quizás, antes de reconocerse, a través de la práctica jurisdiccional. Una palabra que se ha puesto de moda desde los años setentas en México y otros países, como Italia, es la palabra “garantismo”, así como la idea del operador jurídico. No necesariamente un abogado, un comité de bioética o una comisión de bioética son operadores de normas bioéticas y jurídicas, sino el operador judicial; todos, sobre todo el juez, deben buscar, no sólo el significado del contexto normativo, sino el mejor resultado protecciónista o preservador de los derechos humanos, que pueden darse en las normas escritas y principios no escritos de los sistemas jurídicos, siendo éste un cambio muy racional.

A partir de lo anterior, ilustraré la diferencia con lo ocurrido el año pasado en México, en relación con uno de los temas bioéticos más relevantes: el aborto. Se discutió en la Suprema Corte de Justicia de la Nación la constitucionalidad o inconstitucionalidad de las reformas de los estados de Baja California y San Luis Potosí, en cuanto a la penalización del aborto desde la concepción. En este caso, un análisis de tipo tradicional, de corte paleo-positivista, hubiera sido comparar los textos de las constituciones locales y federal para demostrar la contradicción y la posible anulación de las primeras, pero no fue lo que hicieron los ministros de la corte.

Si se revisa la constitución federal, se encontrará que no hay una norma clara que impida que se penalice el aborto desde la concepción. De los once ministros, siete decidieron que las normas locales eran inválidas, preocupados por la efectividad de los principios éticos que

ilustran nuestro sistema constitucional federal, se dio a la ética una interpretación constitucional. Las brechas entre ética, derecho, normas y práctica social, tienen que irse cerrando.

En la misma línea, en junio de 2011, se reformó la Constitución dando a varios artículos, sobre todo al primero, una enorme difusión en materia de derechos humanos. Llamaron la atención las presentaciones de abogados en televisión, que cuestionaban si la constitución reconocía u otorgaba los derechos, si eran garantías individuales o derechos humanos aplicados a personas morales; asuntos que no iban al fondo de la Constitución.

Con motivo de la aplicación de una sentencia internacional a México por el célebre “Caso Padilla”, la Suprema Corte de Justicia expresó en octubre de 2011, aspectos importantes que describiré de manera sintética, apelando a la implicación que puedan tener con la definición de contenidos normativos y la transformación de las prácticas bioéticas.

La reforma constitucional dice que las normas supremas, capaces de desplazar cualquier otra en México son, a un mismo nivel, la Constitución federal y los tratados internacionales en materia de derechos humanos. Cualquier ley del Congreso de la Unión que las contravenga, es susceptible de ser anulada, expulsada del sistema jurídico e inaplicable. Antes esto no ocurría ya que solamente un juez de amparo podía expulsar un tratado o una ley, cuando era contrario a la Constitución. Actualmente los tratados de derechos humanos, al mismo nivel que la Constitución, son una puerta enorme para que la ética y la bioética entren a la sociedad por el camino del derecho.

En cuanto a los derechos humanos en los tratados y en la Constitución, aunque susceptibles de interpretarse en función de la técnica que se use o de la posición del intérprete, siempre se debe procurar la manera más favorable, la que brinde mayor protección a la persona, lo cual es conocido como principio pro-persona.

Antes de la reforma citada, las autoridades administrativas y judiciales aplicaban las leyes, aunque fueran inconstitucionales, violaran los derechos humanos o fueran contrarias a la bioética. Sólo por excepción, cuando el afectado tenía interés y dinero para acudir a la ins-

tancia de protección a la constitucionalidad, el amparo desafía a la ley, en una lógica de embudo en la que, por regla general, las leyes inferiores inconstitucionales ganaban y las normas superiores de derechos humanos perdían.

Con la reforma, dicen los abogados *ex-oficio*, las autoridades judiciales deben examinar las reglas, si son contrarias a los derechos humanos o no. En el primer caso no deben aplicarlas, estoy hablando de la desaplicación de leyes, de la desaplicación de constituciones locales; lo que se conoce como *control difuso*, es decir, el control de la constitucionalidad no se concentra en pocos jueces, sino que esta disperso en todas las autoridades judiciales, locales y federales. Si se reúnen los elementos analizados, se obtendrá un derecho más sustantivo en el que no se trate sólo de aplicar reglas, sino de aplicar principios, como lo hizo la corte en el caso del aborto. Si este derecho sustantivo se transfiere a las sedes judiciales, ocurrirá una revolución que implicará mayor efectividad de los derechos humanos y de los valores bioéticos.

Paolo Grossi, célebre historiador en derecho, mencionó que los estudiosos del derecho que se desenvuelven en el ámbito judicial, hacen *patología jurídica*, la cual es importante entenderla y operarla, sin embargo, también es importante estudiar lo que se denomina *fisiología jurídica*, que es el derecho que funciona fuera de los tribunales, sobre bases de regularidad social y que hace a la sociedad existir, es aquí donde la estructura institucional de la bioética cobra una relevancia excepcional.

Si se hace un análisis de control de efectividad del derecho, los jueces son un caso de excepción, el juez se presenta cuando el caso está lo suficientemente grave como para no arreglarlo de otra manera, además, la mayoría de las veces son remotos, están lejos de la mayoría de las plazas donde está ubicada la población mexicana. El reto es hacer que los principios de la bioética, no solamente queden en la *patología jurídica* de los tribunales, sino que abarquen la *fisiología jurídica* de la práctica cotidiana de la investigación y la medicina.

Se requiere una red institucional compleja, constituida principalmente por la Comisión Nacional de Bioética, las comisiones estatales

de bioética, los comités de bioética hospitalaria y los de ética en investigación; instancias de aplicación cotidiana, inmediata, en el sitio y no *ex-post* sino al *ex-antum*, con la misma estructura de argumentación, en lo que respecta a los aspectos normativos, que la de los jueces. No se trata solamente de aplicar la regla bajo ejercicios de interpretación literal, sino sobre todo, de identificación; demostrar los principios y ponderarlos, no sólo por sus diferencias y prioridades de manera abstracta, sino con respecto al caso específico, a la situación del paciente o sujeto de investigación, así como a partir de la capacidad de la institución que está realizando este ejercicio. El hecho de que la reforma a la ley general de salud, que reconoce y establece la obligatoriedad de los comités, surja en el mismo año en que opera este cambio jurisprudencial radical y en el que se reforma la constitución, no es casualidad; es una gran oportunidad para que el derecho, la ética y la realidad estén más cerca.

Esto tiene una enorme complejidad, porque una de las pocas cosas en las que los metaéticos se ponen de acuerdo es que no hay un acuerdo sobre cómo hacer ética, sus principios y cómo se satisfacen y aplican. Al respecto, considero que los comités deben tener una amplia intercomunicación y deliberación, no solamente interna, sino entre ellos; de esta manera, la función de las comisiones estatales de bioética y de la Comisión Nacional de Bioética, tienen una máxima importancia.

Debe destacarse la posibilidad de que la Comisión Nacional de Bioética establezca los criterios, evitar que –con un paternalismo injustificado y de manera vertical– partan de la federación a los comités. Es importante que los criterios se analicen, juzguen y comparan entre sí para que pueda generarse, como lo dice Manuel Atienza en su artículo “Juridificar la Bioética”, algo similar a lo que pasa con la jurisprudencia de los jueces. Los criterios establecidos mejor argumentados deben darse a conocer, sin imposiciones, para generar el diálogo.

Con las reformas de finales del año pasado a la ley general de salud, la Comisión Nacional de Bioética tiene un reconocimiento legal que no solamente la rige, sino que reconoce su existencia y, más allá

de su carácter consultivo y propositivo de políticas públicas y de coordinación, ahora le da responsabilidades de autoridad, por ejemplo, al establecerle la atribución de fijar lineamientos para la operación de los comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación.

En este nuevo entorno –más que preocuparnos por identificar los puntos no tomados por el legislador, por las reformas puntuales que haya que hacer en una entidad federativa, sobre un aspecto de urgencia– lo que debemos preguntarnos es cómo aprovechar este nuevo entorno cultural del derecho, de las instituciones jurídicas que abren un espacio enorme a los valores éticos y bioéticos; cuestionarnos cómo aprovecharlos y asumir la responsabilidad y el compromiso de que sean una realidad en los sitios de investigación y prácticas hospitalarias.

Se trata de una visión teórica del derecho, un nuevo régimen constitucional que pone en nuestras manos, la Comisión Nacional de Bioética, los comités hospitalarios de bioética y los de ética en investigación, el enorme desafío de hacer pequeña la brecha entre derecho y bioética, entendiéndolas no como conjunto de normas sino como realidad social.

BIOÉTICA Y JUSTICIA DISTRIBUTIVA EN SALUD

Paulette Dieterlen Struk

Introducción

Las teorías de la justicia distributiva, en general, se han percibido como parte de la ética y de la filosofía política, no es sino recientemente que se han visto también como parte de la bioética. Veremos posteriormente la razón de ello. Cuando hablamos de justicia distributiva podemos distinguir tres temas fundamentales: primero, los sujetos de la distribución, tanto los que reciben los bienes como quienes los otorgan; segundo, los objetos de la distribución, que puede ser la salud, la educación, la vivienda, hasta el dinero, como lo hacen ciertos programas de protección a las personas que se encuentran en una situación de pobreza extrema; tercero, los criterios de la distribución, que son los mecanismos mediante los cuales o según los cuales se distribuyen los objetos a los sujetos.

Como en esta conferencia vamos a referirnos a un objeto determinado como es la salud y su protección, las teorías de la justicia distributiva se han acercado notablemente a los estudios de bioética. Podríamos decir que parte de las discusiones sobre este tema se refieren a las ideas que tienen los filósofos sobre las políticas públicas relacionadas con la salud y su protección.

Los sujetos de la distribución

Este tema se refiere a la manera de concebir y de identificar a las personas que son susceptibles de recibir algún bien relacionado con la salud. Por ejemplo, si consideramos que los individuos enfermos son seres pasivos e incapaces de decidir, pondremos en marcha políticas paternalistas. Dichas políticas consisten en percibir a los sujetos de la distribución, es decir a la personas, como si fueran menores de edad que ignoran lo que quieren y lo que necesitan y que, por lo tanto, es indispensable decidir por ellos. Otra manera de verlos es como maximizadores de utilidad, en este caso, las personas que sufren de alguna enfermedad o discapacidad son consideradas como poseedoras de ciertas unidades de utilidad y las políticas de salud les ayudan para que incrementen dicha utilidad. Las políticas públicas sobre la salud que se basan en esta concepción de las personas utilizarán medidas cuantitativas como los *QUALY* y los *DALY* o políticas parecidas al método de Oregon que se basan en las decisiones de las mayorías.

Pero, si de acuerdo con una idea más kantiana, concebimos a las personas no sólo como medios, sino también como fines, quizá propongamos políticas que tomen en cuenta una amplia gama de condiciones económicas y sociales, que proporcionen alternativas para que los beneficiarios de éstas lleven a cabo, en la medida de lo posible, sus planes de vida. Ésta es la idea que subyace en la *Teoría de la justicia* de Rawls¹¹ cuando se refiere a las bases sociales del respeto de uno mismo como un bien primario que examinaremos más tarde.

Otro tema de discusión sobre las características de los sujetos, se encuentra en las polémicas entabladas entre los pensadores liberales, con propuestas igualitarias, y los pensadores llamados comunitaristas. Esta polémica ha girado en torno a la diferencia que existe en adoptar como unidad de distribución, por una parte, a los individuos y, por la otra, a los grupos sociales tomando en cuenta su historia y sus particularidades culturales. Este tema es especialmente delicado

¹¹ Cfr. John Rawls, *Teoría de la justicia* (México: Fondo de Cultura Económica, 1995), 440.

cuando se trata de políticas de protección a la salud. Los pensadores comunitaristas han sostenido la idea de que las políticas sociales, que se basan en el individuo, han fracasado al no tomar en cuenta que los hombres no nacen como átomos aislados sino que se encuentran arraigados en ciertas culturas, forman parte de grupos sociales y adquieren su identidad a través de ellos. Asimismo, piensan que las comunidades tienen formas diferentes de procesar los objetos de la distribución. También piensan que cada comunidad tiene formas diferentes de producir, redistribuir y consumir sus bienes y sus servicios, en este caso de la salud. Por su parte, los que apoyan las teorías de la justicia, se basan en los individuos que piensan que las comunidades no son homogéneas y por lo tanto es imposible satisfacer los criterios de distribución, sin tomar primero en cuenta a los individuos que las componen. Piensan también que no sólo pertenecemos a una comunidad, sino a varias. Por ejemplo, entre las comunidades indígenas en México, existen varias que comparten su historia, sus raíces, pero no la religión. Con esto basta para que se pierda la identidad del grupo.

Otro punto que se discute cuando hablamos de los sujetos de la distribución se refiere a aquellos que tienen la responsabilidad de otorgarlos. Existen, principalmente, tres posiciones. La primera consiste en afirmar que el Estado tiene una responsabilidad con los ciudadanos y, si consideramos seriamente, tiene la obligación de otorgar servicios de salud. La idea que subyace a esta visión es que el Estado, mediante sus instituciones, debe promover políticas públicas exitosas cuyo objetivo sea la cobertura universal de los servicios de salud. También podemos considerar que la ciudadanía tiene la obligación de vigilar que las políticas cumplan con el objetivo propuesto. Esta posición conlleva una visión del Estado respetuoso de la ciudadanía y preocupado por ella. En principio esta es la posición del Estado mexicano, que mediante la Constitución, asegura el derecho de todos los mexicanos a la protección de la salud.

Esta es la política que siguen las Instituciones que promueven y otorgan protección a la salud como la Secretaría de Salud, el IMSS y el

ISSSTE, principalmente, y también es la política de ciertos programas que atienden a la población no asegurada como el Seguro Popular. La segunda posición considera que el Estado no tiene por qué llevar a cabo acciones para proteger la salud puesto que su compromiso debe ser la seguridad de los ciudadanos. Esto se logra fortaleciendo ciertas instituciones, como por ejemplo, la policía y el ejército y aquellas que se encargan de impartir justicia, como los juzgados, los tribunales y las cárceles. Asimismo tiene la obligación de asegurar que se cumplan los contratos. Es decir tienen que garantizar el ejercicio efectivo de los derechos políticos y civiles. Los que defienden esta posición, piensan que un Estado que se compromete a llevar a cabo políticas de salud, impone cargas fiscales injustas a quienes hayan obtenido legalmente sus bienes y tengan los medios económicos suficientes para disfrutar tanto de éstos como de los servicios. Lo que afirman estos pensadores es que los sujetos particulares o las empresas pueden llevar a cabo la distribución mediante actos de caridad y de filantropía un ejemplo de ellos es el Teletón. Con una adecuada oferta de posibilidades fiscales, las personas que se encuentran en una situación económica privilegiada, podrían abrir instituciones para ayudar a las personas que se encuentran en un mal estado de salud.

Un tercer punto vista, probablemente el más generalizado en los países democráticos, consiste en una mezcla de las posturas anteriormente mencionadas. Los que defienden esta posición piensan que el Estado, principalmente, tiene la obligación de establecer políticas de protección a la salud pero no ven con malos ojos que los particulares, mediante organizaciones no gubernamentales o empresas particulares conjuguen esfuerzos con éste para mejorar la situación de los ciudadanos. Sin embargo admiten que, a fin de cuentas, la responsabilidad es del Estado.

Los objetos de la distribución

Una teoría de la justicia que se refiera a los objetos de distribución tendrá que afrontar varios retos que dan origen a posiciones diferen-

tes. En este caso el objeto que se distribuye es la salud. En las discusiones filosóficas hemos encontrado, principalmente dos definiciones de salud: una amplia y otra estrecha. La definición amplia de salud, la encontramos en esta cita de Max Charlesworth: "Tal como el director general anterior de la Organización Mundial de la Salud, Hafdan Mahler, una vez afirmó: Siempre parece que aquellos que trabajan en la salud consideran que el mejor cuidado de la salud es aquel en el que todo lo que se sabe acerca de la medicina, se aplica a cada individuo por los científicos médicos mejor entrenados, en las instituciones más especializadas". Contra esta "medicalización" de la salud, la estrategia de "Salud para todos" implementada por la organización Mundial de la Salud ha puesto el énfasis en la interdependencia que existe entre la salud y el desarrollo socio-económico y en la importancia de los cuidados de la salud primarios: esto es, en la conciencia y la respuesta de las personas sobre los problemas de su propia salud y sobre el reconocimiento de que la salud depende de las condiciones de las viviendas, de la pureza del agua y de su distribución, del transporte, de los medios de comunicación y de cosas similares.

Otra vez, el énfasis se ha puesto en asuntos de justicia social y poder social. "La Nueva Salud Pública, se ha dicho, va más allá del paradigma convencional de la enfermedad, como el resultado de los asaltos de los patógenos, de la desnutrición, de las adicciones, de las condiciones de vida o predisposiciones genéricas, para referirse a la contribución de la justicia social, de la acción social del poder y del acceso a los recursos para moldear la salud de las personas y las expectativas de vida".¹²

En México, las autoridades que se encargan de distribuir los servicios de salud, se han basado en la definición dada por la Organización Mundial de la Salud. Así, "la seguridad social mexicana considera a la

¹² Max Charlesworth, *Bioethics in a liberal society* (Cambridge, Cambridge University Press, 1993), 117-118.

salud no sólo como un bien necesario sino también como un factor indispensable para un buen desarrollo económico y social".¹³

Quien ha sostenido la definición estrecha de salud es Norman Daniels. Él defiende el siguiente modelo biomédico: "La idea básica es que la salud es la ausencia de enfermedad, y la enfermedad (incluye deformaciones y discapacidades que resultan de algún trauma) son desviaciones de la organización funcional natural de un miembro típico de una especie".¹⁴

El concepto de enfermedad que sostiene Daniels nos da una explicación teórica del diseño de un organismo. Según él: "El objeto de caracterizar la organización funcional típica de la especie y el punto de partida que representa, es la misma para los hombres y los animales no humanos con dos complicaciones. Primero, requerimos para los humanos una explicación de la organización funcional típica de la especie, que nos permita perseguir metas biológicas, en tanto animales sociales. De esta manera, debe haber una forma de caracterizar el aparato típico de la especie, que subyace a las funciones tales como la adquisición del conocimiento, la comunicación lingüística, y la cooperación social en el amplio y cambiante rango del medio ambiente en el que la especie vive. Segundo, al añadir las enfermedades mentales en la caracterización que estamos haciendo, lo cual es necesario, se complica más el asunto. Tenemos una teoría menos desarrollada de la organización funcional mental, típica de la especie. El modelo biomédico claramente presupone que, eventualmente, podemos desarrollar la explicación faltante y una parte razonable de lo que tomamos como una enfermedad psicopatológica dentro del modelo. La dificultad de extender el modelo biológico a lo mental, no nos desanima para asumir la extensión. Podemos anticipar el resultado de esta extensión: la sicopatología cubre un caso importante de cla-

13 Gonzalo Moctezuma Barragán, *Derechos de los usuarios de los servicios de salud* (México: Cámara de Diputados, LVII Legislatura, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2000), 6.

14 Norman Daniels, *Just Health Care* (Cambridge: Cambridge University Press, 1995), 28.

ses de enfermedades que generan necesidades médicas mayores, muchas de ellas no son satisfechas por nuestros sistemas de cuidado de la salud.”¹⁵

Es importante destacar que la posición de Daniels se basa en *La teoría de la Justicia* de John Rawls, si me permiten, quisiera mencionar los principios de justicia que éste postula:

Cada persona tiene derecho al más amplio esquema de libertades básicas compatible con un esquema similar de libertades para todos.

Las desigualdades económicas y sociales han de satisfacer dos condiciones: a) tienen que ser para el mayor beneficio de los miembros menos favorecidos de la sociedad y, b) estar adscritos a cargos y posiciones accesibles a todos, en condiciones de equitativa igualdad de oportunidades.¹⁶

También es importante recordar que, dados los principios de justicia, Rawls se refiere a la noción de bienes primarios como elementos objetivos que debemos distribuir. La forma de mejorar la situación de los miembros menos favorecidos de la sociedad es a través de la distribución de los bienes primarios, que según Rawls son: primero, las libertades básicas establecidas por una lista, como la libertad de pensamiento y de conciencia, libertad de asociación, la definida por la libertad y la integridad de las personas, así como por el imperio de la ley y, finalmente, las libertades políticas; segundo, la libertad de movimiento y de elección de ocupación sobre un trasfondo de oportunidades diversas; tercero, los poderes y las prerrogativas de cargos y posiciones de responsabilidad, particularmente de los de las principales instituciones políticas y económicas; cuarto, renta y riqueza; quinto, las bases sociales del respeto de sí mismo.¹⁷

15 *Ibid.* p.29.

16 John Rawls, “Unidad social y bienes primarios”, en *Justicia como equidad* (Madrid: Técnicos, 1986), 189.

17 Cfr. John Rawls, *A Theory of Justice* (Cambridge, Harvard University Press, 1971), 60-61.

La ventaja de los bienes primarios es que son objetivos, es decir, no dependen de las preferencias de las personas, son índices para descubrir cuáles de ellas están en la peor situación. Sin bien Rawls no habla de la salud cuando menciona los bienes primarios, Norman Daniels ha tomado de él la segunda parte del segundo principio, el de la equitativa igualdad de oportunidades para mostrarnos que la enfermedad y la discapacidad constituyen “*desviaciones de la organización funcional natural de un miembro típico de una especie*” y, por lo tanto, impiden que las personas tengan una equitativa igualdad de oportunidades.

Respecto a la primera parte del segundo principio, llamado de la diferencia, el que afirma que las desigualdades son permitidas siempre y cuando favorezcan a los que están en una situación de ventaja, ha suscitado varias discusiones filosóficas. Daniels sigue el principio de la diferencia, afirmando que es necesario atender a las poblaciones que se encuentran en situación de desventaja. Sin embargo, esto ha sido cuestionado. Por ejemplo, Dan Brock ha comentado la dificultad que existe cuando hablamos de los menos favorecidos en cuestiones de salud y se plantea tres preguntas: ¿Cuál es la justificación moral para dar prioridad a los menos favorecidos en la distribución de los recursos para la salud?, ¿Quiénes son los menos aventajados y, por lo tanto, aquellos que sus necesidades son prioritarias cuando se distribuyen los recursos para proteger la salud? y ¿Qué tanta prioridad deben recibir los menos aventajados en la distribución de recursos de la salud?

Nos dice que para dar prioridad a los menos favorecidos en la distribución de los recursos de la salud, será necesario distinguir los contextos en los que se toman las decisiones.¹⁸ De otra manera podemos caer en lo que los críticos suelen llamar “el argumento del barril sin fondo”, que significa que entre más recursos otorguemos a los más

¹⁸ Cfr. Dan Brock, “Priority to the worse off in health-care resource prioritization”. In: Rosamond Rhodes, Margaret P. Battin, Anita Silvers (eds.), *Medicine and Social Justice* (Oxford: Oxford University Press, 2002), 371.

desaventajados, menos tendremos para distribuir otra clase de bienes y cada vez tendremos menos recursos para la protección de la salud. Pero recordemos que Daniels se basa principalmente en el principio de la equitativa igualdad de oportunidades para justificar la distribución de la salud.

Otro tema de suma importancia en las teorías de la distribución de la salud, es el que han planteado los filósofos denominados igualitarios de la suerte. Ellos parten de una idea de la justicia que debe igualar el “campo de juego” es decir, la situación inicial en la que se encuentran las personas. Estos filósofos hablan de un acceso igualitario a las ventajas o al bienestar. Pero recurren al concepto de suerte para mostrar que, una vez que se han igualado las condiciones de las personas, interviene la responsabilidad que estas tienen a la hora de hacer sus elecciones. Esto es lo que marca la diferencia entre la suerte bruta y la opcional. Por ejemplo una persona que tiene un cáncer en el pulmón y nunca ha fumado tiene una suerte bruta, la que lo tiene por haber fumado es un caso de mala suerte opcional.

Así, el tema de la salud y de su protección nos lleva a enfrentar dos asuntos éticos fundamentales. El primer asunto se refiere a la forma en la que se deben tratar los pacientes que no han cuidado su salud. De acuerdo con las teorías igualitarias de la suerte, la justicia distributiva propone atender las circunstancias de las personas de las cuales no son responsables. De esta afirmación se seguiría que los pacientes que son responsables de los padecimientos que sufren no tienen derecho a exigir tratamientos médicos, sobre todo si estos lo proporcionan las instituciones gubernamentales. Dicho en otras palabras, no se ve por qué las conductas imprudentes de las personas, imponen cargas fiscales en el sistema público de protección a la salud. Esta idea choca con un ideal del igualitarismo en la salud ya que los que defienden las teorías igualitarias, como la de Daniels, suelen proponer que la protección de la salud debe ser universal e incondicional. Este tema es de gran importancia para las teorías de la justicia distributiva en la salud.

El segundo asunto ético se refiere al hecho de que solemos encontrar en la sociedad, disparidades tanto en la salud como en las expectativas de vida. No todas ellas pueden explicarse por falta de salud y de su protección. Algunas responden a factores genéticos y otras a las circunstancias sociales y económicas en las que se encuentran las personas. De este hecho surge la pregunta ¿Cómo puede una teoría de la justicia, que intenta eliminar las diferencias en la suerte bruta, respecto a la salud, tomar en cuenta dichas desigualdades? Este tema lo ha tratado Shlomi Segall en su libro *Health, Luck, and Justice*.¹⁹ Lo que este autor propone es que una vez que se ha elevado el campo del juego, es decir que las personas tengan un primer acceso a la protección de la salud, dependerá de las decisiones que tomen para ser atendidos por instituciones estatales. Aquellos que están enfermos o discapacitados por haber tenido mala suerte opcional tendrán que pagar por las consecuencias de sus acciones. El principio que el propone es el siguiente: “Es injusto que algunos individuos estén peor que otros porque sus acciones tuvieron consecuencias que no hubiera sido razonable esperar que las evitaran”.²⁰

Aunque no deja de ser interesante el tema de la responsabilidad, nos parece que en cuestiones de salud la diferencia entre la mala suerte bruta y la opcional puede ser escurrídiza. Por ejemplo, en los casos de pobreza extrema, se ha detectado que el alcoholismo no se debe a una mala suerte opcional sino a la mala suerte bruta que afecta a las personas. Otro tema que se ha discutido mucho en las teorías de la justicia distributiva es la respuesta a la pregunta de Segall que mencionamos anteriormente ¿Cómo tomamos en cuenta las desigualdades en la salud cuando se deben a otros elementos que no son propiamente la salud?

La respuesta a este problema tiene que ver con la definición amplia y con la estrecha de la salud. Este tema se refiere a la manera

19 Cfr. Shlomo Segall, *Health, Luck, and Justice* (Princeton: Princeton University Press, 2010).

20 *Ibid.* p.13.

como concebimos la salud y los elementos que la incluyen. Como vivimos, la Organización Mundial de la Salud, incluye aspectos como las condiciones de las viviendas, la pureza del agua y de su distribución, del transporte, de los medios de comunicación, de las condiciones de trabajo y de cosas similares. Nadie, desde luego niega la importancia que tienen esos factores para la salud pero hay autores que piensan que no forman parte de ella.

Por ejemplo, Powers y Faden consideran a la salud como parte de un concepto más amplio y en el primer capítulo de su libro *Social Justice. The Moral Foundations of Public Health, and Health Policy*²¹ afirman que las desigualdades se presentan de formas diversas. Por ejemplo, algunas personas son más pobres que otras, o tiene una salud más precaria o satisfacen con mayor dificultad sus preferencias personales. Otras personas tienen un abanico muy limitado de opciones para escoger o tienen muy poco poder en el aspecto político. Generalmente los que se encuentran en una situación de desventaja son miembros de la sociedad que se encuentran marginados por uno u otro aspecto. Los autores se preguntan si todas las desigualdades son justas y si la tarea de la justicia es prevenir o eliminar esas desigualdades o sólo algunas de ellas.²² Ellos consideran que lo que persiguen las teorías de la justicia distributiva son el bienestar de las personas que está compuesto por la salud, la seguridad, el razonamiento, el respeto, el compromiso y la autodeterminación. Según ellos los seis elementos tendrían que ser atendidos por una teoría distributiva que fuese justa.

Los mecanismos de la distribución

Sin duda alguna un criterio para asignar recursos médicos es el mercado. Sus defensores sostienen que, dado el valor que tienen la des-

²¹ Madison Powers, Ruth Faden, *Social Justice. The Moral Foundations of Public Health, and Health Policy* (Oxford: Oxford University Press, 2006).

²² Cfr. *Ibid.* p.3.

centralización de los recursos médicos y la ausencia de coerción en los individuos, los bienes y servicios médicos deben distribuirse de acuerdo con el juego de la oferta y la demanda. La ventaja del sistema de mercado es que los individuos que demandan bienes y servicios son los principales actores y, por lo tanto, buscarán los medios adecuados para conseguir sus propias metas. Por ejemplo, un tratamiento como la quimioterapia puede ser subastado y ofrecido al mejor postor. Las personas incorporadas al sector productivo reciben un bono que, si bien pueden utilizarlos exclusivamente en servicios médicos, tienen la conveniencia de que lo pueden usar con quien les ofrezca más ventajas. Aquellos que por azares del destino o "mala suerte moral" estén fuera del sector productivo podrán disfrutar de los servicios en clínicas u hospitales financiados por particulares a los que se les ofrecen políticas fiscales e incentivos económicos. Una política adecuada de salud que se rija por el mercado, mejoraría los servicios y disminuiría considerablemente las cargas fiscales y el gasto del Estado.

Sin embargo, cuando tratamos de aplicar dichos principios nos encontramos con serias dificultades. El mercado no sólo depende de la distribución real de los recursos económicos, también implica un costo de lo que cuesta. Esto significa que a ciertos bienes y a ciertos males, sobre todo en el terreno de la salud, no es posible asignarles costos, porque no se puede cuantificar el respectivo grado de necesidad. Por otro lado, la idea de los costos es rechazada por la mayoría de nuestras valoraciones morales. No es posible transformar el valor de una vida plena y de las actividades que son indispensables para lograrla, en una cuestión simplemente de dinero. Por último, tal como afirma Dworkin: "...algunas personas tienen necesidades especiales, porque tienen alguna discapacidad; su discapacidad no solo les impide participar en los empleos más lucrativos y productivos, sino que los incapacita por usar los ingresos de los empleos que parecen eficientes, de tal forma que necesitan más ingresos que aquellos que no tiene alguna discapacidad para satisfacer ambiciones idénticas. Estas

desigualdades tienen efectos catastróficos, efectos en los resultados de una economía de mercado".²³

El segundo criterio de distribución es el de los derechos. Este criterio es sumamente importante en México porque el derecho a la salud está establecido en nuestra Carta Magna. El artículo 4º, párrafo cuarto, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece: "Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción xvi del artículo 73 de esta Constitución".²⁴

Según un especialista de la salud en México "El citado artículo constitucional, adicionado en 1983, con el propósito de consagrar el derecho a la protección de la salud, es el fundamento de un sólido e integrado Sistema Nacional de Salud, que pretende hacer factible que en el mediano plazo, todos los mexicanos tengan acceso a servicios institucionales que contribuyan a la protección, restauración y mejoramiento de los niveles de salud..."²⁵ Sin duda alguna, la Constitución Mexicana fue pionera al prever, desde 1917, la futura incorporación de los derechos sociales. El problema con los derechos es que no han tenido fuerza suficiente como criterios de distribución.

Una dificultad que enfrentamos, es mencionar los derechos como criterios de distribución en México, como lo dice José Ramón Cossío,²⁶ los derechos llamados sociales que aparecen en la Constitución, en la práctica han funcionado más como normas programáticas políticas, que como derechos, es decir, su interpretación y su aplicación han sido

23 Ronald Dworkin, "Liberalism". In: Stuart Hampshire (Ed.), *Public and private morality* (Cambridge: Cambridge University Press, 1980), 132..

24 Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (México: Instituto Federal Electoral, 1991).

25 Gonzalo Moctezuma Barragán, *Op. cit.* p.28.

26 Cfr. José Ramón Cossío "Los derechos sociales como normas programáticas y la comprensión política de la Constitución". En: Emilio O. Rabasa (coord.), *Ochenta años de la vida constitucional en México* (México: Cámara de Diputados. LVII Legislatura, Comité de Biblioteca e Informática, 1998), 295-327.

más políticas que jurídicas. En la actualidad existe una gran discusión sobre la posibilidad de que los derechos económicos y sociales, entre los que se encuentra el derecho a la salud, puedan ser sujetos de exigencia ante el poder judicial. Si esto se logra, pasarían de ser normas programáticas para convertirse en derechos. No olvidemos que el sistema de salud en México, está basado en el derecho a la protección de la salud que otorga la Constitución, sin embargo, los estudiosos de las políticas públicas relacionadas con la salud, comentan que todavía el 50% de la población recurre, para obtener servicios de salud, al gasto de bolsillo. Por esta razón muchos filósofos prefieren hablar de las necesidades como criterio de distribución de la salud. Sin duda alguna, es una ventaja que el derecho a la salud aparezca en la Constitución, sin embargo, como lo vimos anteriormente, las instituciones de salud deberían tener un fuerte compromiso para que el derecho sea realmente satisfecho, cuando en realidad tienen una gran dificultad para hacerlo.

El último criterio al que nos referiremos es justamente el de las necesidades. La tesis, que es la de Norman Daniels, consiste en sostener que el criterio realmente relevante para distribuir la salud es el de las necesidades básicas. La discusión sobre las necesidades básicas, en filosofía ha sido amplia, pero podemos recurrir a la siguiente: "Necesidades de curso de vida que son aquellas necesidades que 'las personas tienen a lo largo de toda su vida o en ciertos periodos de la vida, que necesariamente tienen que pasar'...Las necesidades humanas de curso de vida incluyen comida, vivienda, ropa, ejercicio, descanso, compañía o una pareja. Estas necesidades no reflejan deficiencias, por ejemplo, cuando su satisfacción se anticipa. Pero una deficiencia con relación a ellas 'pone en peligro los funcionamientos normales del sujeto de la necesidad, considerado como miembro de una especie natural'. La hipótesis es que: "las necesidades que nos interesan son necesarias para lograr o mantener el funcionamiento normal típico de una especie". Si estas necesidades no son satisfechas es imposible que las personas alcancen cualquier propósito o meta en la vida. Una

ventaja de concebirlas de esta manera es que son objetivas y fáciles de adscribir. Esto lo veremos, con más detalle, en la siguiente sección de este trabajo.

Podemos argumentar que un sistema de derechos, puede basarse en las necesidades que tienen las personas. Esto nos permitiría unir el criterio de las necesidades con el de los derechos y afirmar que las primeras constituyen el fundamento de los segundos.

Conclusiones

Para terminar quisiera plantear lo que Norman Daniels ha llamado Las Cuestiones Fundamentales²⁷ sobre la salud y que se refieren a servicios que van más allá del cuidado de la salud, tanto a los servicios médicos y a las medidas de salud pública, como a las políticas sociales y las prácticas que se encuentran fuera del sector salud, pero que afectan el nivel de salud de la población. Estas Cuestiones Fundamentales tienen de fondo la pregunta ¿Qué nos debemos los unos a los otros cuando hablamos de salud? Ahora bien, cuando se refiere a las Cuestiones Fundamentales no está ampliando el concepto de salud, tal como lo supone la organización Mundial de la Salud, pero sí estamos tomando en cuenta factores socialmente controlables que afectan el nivel de salud de una población.

Las Cuestiones Fundamentales también se refieren a la obligación que tenemos de atender los niveles globales de salud de la población y no simplemente referirnos a las desigualdades que existen en el ámbito individual. Con frecuencia existen desigualdades que provienen de la raza, género o clase social y una teoría relacionada con los servicios de salud debe estar atenta a la existencia de esas desigualdades. Por estas razones, el ámbito de las Cuestiones Fundamentales tiene que ver con la promoción de la salud en la población, con la oportunidad o con la capacidad de las personas para funcionar como ciu-

²⁷ Cfr. Norman Daniels, *Just Health. Meeting Health Needs Fairly* (Cambridge: Cambridge University Press, 2008), 11-12.

dadanos libres e iguales. Hacer esto es darnos lo que nos debemos mutuamente.²⁸

Para enfrentarnos a las Cuestiones Fundamentales de la justicia queremos destacar un elemento de la teoría rawlseana, el principio de la equitativa igualdad de oportunidades estipulada, como lo vimos anteriormente en la segunda parte del segundo principio de la justicia. Una vez que hemos recordado que un principio de justicia de Rawls es la equitativa igualdad de oportunidades pasemos a examinar la estipulación de las Cuestiones Fundamentales que pueden plantearse de una manera más concreta como Cuestiones Focales y son las siguientes:

1. ¿Tienen la salud, la atención a ella y otros factores que la afectan, una importancia moral mayor que cualquier otro bien?

Para responder a esta pregunta es necesario examinar la relación que tienen la satisfacción de las necesidades de la salud con otras metas de la justicia. Si respondemos afirmativamente, tenemos que mostrar que los servicios relacionados con la salud tienen, dentro de un modelo de impartición de justicia, una importancia moral mayor que otros bienes.

2. ¿Cuándo son injustas las desigualdades con relación a la salud?

La respuesta a esta pregunta exige la comprensión de aquellas desigualdades a las que debemos prestar una atención mayor.

3. ¿Cómo podemos satisfacer las necesidades de la salud equitativamente, si los recursos para hacerlo son limitados? Dado que las personas persiguen bienes muy variados, los recursos para satisfacer las necesidades de la salud siempre serán limitados. Para responder a esta pregunta, es conveniente examinar nuestros acuerdos y desacuerdos, sobre la manera de

²⁸ *Ibid*, p.14.

establecer prioridades para distribuir aquellos recursos que cubran las necesidades de la salud.²⁹

La respuesta a las preguntas nos servirá, sin duda alguna, para orientar ciertos asuntos de políticas públicas, desde un punto de vista filosófico. Quisiera terminar con una frase dicha por Sir Thomas Browne en 1643: “El mundo...no es una posada, sino un hospital”.³⁰ Nos parece que, desde entonces, las cosas no han cambiado. Por ello es conveniente discutir las teorías de la justicia distributiva como parte esencial de la bioética.

²⁹ Cfr. *Ibid.* p. 11.

³⁰ Citado por Amartya Sen, “Why Health Equality?”. En: Sudhir Anand, Fabienne Peter and Amartya Sen (eds.) *Public Health, Ethics, and Equity* (Oxford, Oxford University Press, 2004), 21.

SALUD PÚBLICA Y BIOÉTICA

Angus Dawson

En los últimos años he estado involucrado en un proyecto para reenfocar la bioética en temas de salud pública. Recientemente hice un trabajo sobre la justificación de impedir fumar en espacios públicos abiertos. Muchos de ustedes habrán visto reportajes sobre las políticas de prohibición en parques y playas de Estados Unidos y Canadá. De acuerdo con lo anterior, es posible alejarnos de la forma tradicional de pensar en bioética.

Si hablamos de la política de fumar debemos señalar que ha habido un cambio gradual en las restricciones legales, esto es importante debido a la manera en que se ha respondido a una exigencia pública; en ocasiones las restricciones se adelantan a las actitudes, pero también las segundas pueden modificar a las primeras. El consumo de cigarrillos es un ejemplo excelente de lo anterior.

Cuando estudiaba la licenciatura en Filosofía, hace como 20 años, todo el mundo fumaba en las salas de seminario sin que se dijera algo al respecto. Ahora, los pobres fumadores deben caminar una gran distancia para poder fumar. Las políticas instauradas han contribuido al cambio en un periodo relativamente corto; han tenido éxito porque su objetivo es reducir el hábito en la población. Por supuesto, hay diferencias entre los distintos países y al interior de los mismos.

Las políticas sobre la restricción de fumar se basan fundamentalmente en dos argumentos: el daño a otras personas o fumadores

pasivos y la vulnerabilidad, sobre todo de los niños que no pueden salir de una habitación cuando alguien fuma si no les es permitido. La justificación del aumento de los impuestos como política pública, es la contribución al costo de las enfermedades relacionadas con el tabaco.

La prohibición de fumar en espacios públicos se justifica por el daño que genera a los demás. Se avalan las medidas de poner alertas en los paquetes y retirar las máquinas expendedoras de espacios públicos, con la certeza de que se debe tener la edad requerida para obtener esos productos. En Ontario hay lugares donde se prohíbe fumar en los automóviles cuando hay niños, en esta medida está presente el elemento de vulnerabilidad que señalé.

En Estados Unidos y Europa se apela a una versión de liberalismo que deriva del ensayo de *John Stuart* de 1859. A los liberales persuadidos por esto les parece muy difícil rechazar el tipo de políticas que mencioné. Los argumentos funcionan, no se pueden usar como objeciones a las restricciones. Se asume y acepta la evidencia de que fumar es dañino.

Los bioeticistas que apelan a los argumentos de *Stuart* pueden decir –en cuanto a la prohibición de fumar en espacios públicos abiertos, como parques o playas– que no hay daño a los demás individuos y que la medida es paternalista, siendo el paternalismo siempre malo.

No creo que el paternalismo sea malo siempre, es necesario debatir sobre el concepto, pero vamos a asumir que es verdad. La crítica liberal de estas políticas dirá que no se pueden utilizar los argumentos de vulnerabilidad y daño a los otros porque nadie es vulnerable y a nadie se le está dañando. El fumar en espacios públicos puede ser ofensivo pero esto no significa que sea dañino, de acuerdo con esta versión de liberalismo.

Analicemos un poco más esta posición; cuando pensamos en **daño** debemos tener cuidado en no simplificar las cosas. El argumento de los liberales es que estar junto a alguien que está fumando no significa que nos va a dañar, sin embargo la mayoría de las preferencias que tenemos y los comportamientos que mostramos son conta-

giosos, influenciamos a otras personas con nuestro comportamiento. Si esto es verdad, entonces podemos cuestionar a qué se considera daño.

Si un niño va a espacios públicos como parques, playas o plazas es menos probable que vea a alguien fumando, entonces es menos probable que fume en el futuro, es como un hecho empírico. Si ustedes tienen una relación cercana con gente que fuma es posible que ustedes lo hagan y es menos probable si viven en una sociedad donde pocas personas fuman. Fumar es contagioso porque es aceptado en una sociedad como comportamiento normal, los niños crecen con la idea de que lo es y probablemente fumen.

La gente que fuma en nuestra sociedad provoca un daño potencial, después pasamos a un argumento más positivo en cuanto a la prohibición de fumar en espacios públicos que puede apelar a otros valores. El liberalismo normalmente da prioridad a la libertad pero yo abogo por el hecho de ser pluralistas con respecto a los valores, hay otros que son importantes. Cuando pensamos en políticas y ética, la equidad es un valor muy importante, tanto que en muchos casos debe tener prioridad sobre la libertad.

Si ustedes aceptan el argumento de que fumar es contagioso por la influencia de las condiciones sociales y de las personas que fuman entonces los niños están en un riesgo mayor de volverse fumadores. Si hay gente que fuma alrededor de ellos, tal vez podamos construir un argumento equitativo diciendo que la prohibición de fumar en espacios públicos es el paso lógico en cuanto a la estrategia de la desnormalización del tabaco. No se concentra tanto en los argumentos del daño porque los hay de vulnerabilidad, más bien en desmantelar este comportamiento dañino para los mismos fumadores y para los demás.

¿Debería ser siempre la libertad el valor principal que se tome en cuenta? Los trabajos que se realizan ahora sobre ética exploran otro tipo de valores y argumentos para expandir el discurso de la bioética más allá de hablar solamente de daño a los demás. Tenemos cifras que muestran que 6 millones de personas mueren al año por enfermedades relacionadas con el tabaco y 600 mil de ellos no son fuma-

dores. Así que calculamos que el hecho de fumar pasivamente es una contribución global a las muertes en todo el mundo.

El prohibir fumar en espacios públicos, como política pública, es el paso lógico para continuar con esta idea de vivir en un mundo sin tabaco. Piensen en la bioética de manera distinta, tomando en cuenta argumentos que se presentan y construyen con base en valores distintos, que justifiquen políticas que, de otra manera, serían ilegítimas y problemáticas desde el punto de vista ético.

MARCO CONCEPTUAL DE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD EN MÉXICO

Manuel Urbina Fuentes

Introducción

Los determinantes sociales de la salud aún no se toman en cuenta en el diseño e implementación de políticas públicas y programas para lograr la equidad en salud y ver desde otro horizonte la magnitud, el impacto y costo económico y social de los problemas que afectan el curso de vida en un amplio porcentaje de la población de nuestro país. La equidad en salud es a la vez un concepto ético y un indicador fundamental de justicia social, se refiere a la creación de las mismas oportunidades y a la reducción de las diferencias en salud al nivel más bajo posible. La inequidad se transmite de generación en generación y es estructural porque se perpetúa a través de las instituciones políticas, económicas y sociales. Ponderar los logros o las injusticias sociales que disfruta o que padece una determinada población implica observar no sólo sus condiciones de vida sino también la inequidad en salud, es decir, aquellas diferencias que se consideran como injustas, innecesarias, arbitrarias, y que son remediables y evitables.

Los Determinantes Sociales de la Salud

El estado de salud de una población caracteriza las diferencias entre los países del mundo y los grupos sociales de la población, así como entre las áreas geográficas dentro de cada país. La Organización Mun-

dial de la Salud (oms), ha definido que el estado de salud y bienestar de la población dependen de los Determinantes Sociales de la Salud (DSS), que define como “*las condiciones en que las personas nacen, crecen, alimentan, viven, educan, trabajan, divierten, envejecen y mueren.*”³¹ Según la edad y sexo, los estilos de vida, las actitudes y conductas de riesgo, condicionan la salud, la propensión de enfermar, rehabilitarse y la esperanza de vida.³²

Los grupos sociales desfavorecidos sufren una carga más pesada de enfermedad que otros en mejores condiciones, experimentan el comienzo de las enfermedades y discapacidades a edades más tempranas y tienen menos oportunidades de supervivencia. Existen igualmente, grandes brechas en mortalidad y morbilidad entre poblaciones urbanas y rurales e indígenas, así como entre diferentes regiones en un mismo país.³³

Los DSS limitan y rebasan la capacidad de respuesta que pueden dar el equipo médico y las instituciones responsables de los servicios para mantener la salud individual y colectiva para prevenir, atender y rehabilitar las enfermedades. Los DSS explican la mayor parte de *las inequidades en salud*, consideradas como diferencias injustas y evitables, observadas en y entre los países en lo que respecta a su situación de salud y bienestar.

Ante la creciente preocupación suscitada por estas inequidades persistentes y cada vez mayores en todos los países miembros de la Organización Mundial de la Salud (oms), en el 2005 se crea la Comisión sobre Determinantes Sociales (CDS) de la Salud, para que ofreciera opciones y asesoramiento respecto a la manera de mitigarlas. En el informe final de la Comisión, presentado por el Profesor Sir Mi-

31 World Health Organization, *Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health* (Geneva: WHO, 2008), 1-232.

32 World Health Organization, *Closing the gap: policy into practice on social determinants of health* (Geneva: WHO, 2011) 1-46.

33 Marmot Review Team, *Fair society, healthy lives* (London: Marmot Review, 2010) 15-233.

chael Marmot en agosto del 2008,³⁴ se propusieron tres recomendaciones generales:

1. Mejorar las condiciones de vida cotidiana,
2. Luchar contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos y
3. Medir y analizar el problema.

Estas recomendaciones de la CDS para lograr la equidad en salud y la adopción de las intervenciones para implementarlas se ratificaron por Jefes de Estado, Ministros y representantes de gobierno en el 2011 con la “Declaración Política de Río sobre Determinantes Sociales de la Salud”, en el que se establece que la actuación sobre los determinantes sociales de la salud y del bienestar debe aplicar un enfoque intersectorial integral.³⁵

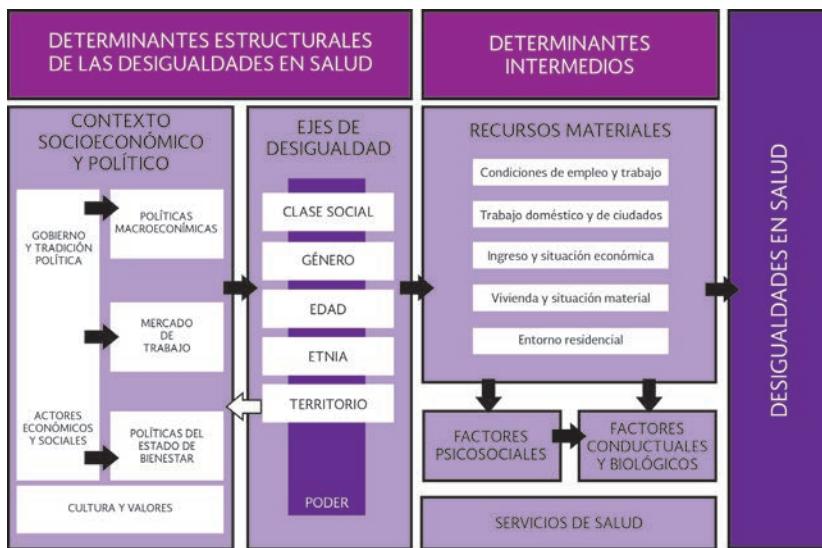
Las intervenciones directas para implementarlas se basa en un marco conceptual que representa los dos componentes básicos de los DSS: a) el socio-político y la situación socioeconómica, como **determinantes estructurales de la inequidad en salud** y b) el de las condiciones materiales, los factores biológicos y psicosociales, la cohesión social, el capital social y el vínculo con los sistemas de salud como **determinantes intermedios o sociales de la salud**.

Los determinantes estructurales que se dan en el contexto socio-político y macroeconómico de un país, acentúan la generación de las desigualdades e inequidades en salud. Son aquellos factores, mecanismos y atributos que crean o fortalecen la estructura y clases sociales –i. e. el acceso a la educación, salud, vivienda y el empleo y a la disponibilidad de recursos de acuerdo al género, la edad, raza, etniaidad y ubicación geográfica–, que configuran no sólo los resultados sino también las oportunidades de salud. Las posiciones desiguales de poder, prestigio y acceso a los recursos y servicios de salud propi-

34 WHO, *Closing the gap*, 2008.

35 WHO, *Declaración política de Río sobre determinantes sociales de la salud* (Río de Janeiro: WHO, 2011).

Determinantes estructurales e intermedios de la equidad y salud



Fuente: Solar e Irwin (11) y Navarro (12)

cian que las personas experimenten una exposición y vulnerabilidad diferencial ante factores que ponen en riesgo su salud.

Los determinantes estructurales de la inequidad en salud se profundizan por tres mega-tendencias: la transición demográfica y epidemiológica, la migración y el crecimiento urbano acelerado. Éstas afectan, influyen y condicionan, a su vez, la magnitud de **los determinantes intermedios de la salud o determinantes sociales de salud**, que son las condiciones materiales con las que cuentan las personas, esto es, la calidad de la vivienda y su ubicación en la colonia, barrio o vecindario, así como las posibilidades de consumo y los medios financieros para adquirir alimentos saludables, ropa apropiada y contar con un entorno seguro y digno de trabajo e ingresos como consecuencias de las diferencias sociales, económicas y de salud de las personas, familias, y comunidades. Aquí se incluyen también las diferencias en exposición y vulnerabilidad ante las cir-

cunstancias que comprometen la salud, las conductas y los factores de riesgo, las circunstancias de la vida cotidiana, las relaciones estresantes, el apoyo de las redes sociales para los factores psicológicos y biológicos, la cohesión social y las fortalezas o debilidades de los sistemas de salud, de acuerdo con la cobertura, acceso, disponibilidad, calidad y costos.

La salud es un derecho humano y la equidad en salud es el concepto ético y el indicador fundamental de la justicia social. Valorar los logros o las injusticias sociales que disfruta o padece la población de un país, de un estado o de un municipio y sus localidades, requiere que se observen no sólo sus condiciones de salud, sino también la situación de las desigualdades en salud. La equidad en salud se logra a través de políticas públicas coordinadas, con planes y programas de tipo económico, social y cultural.³⁶

El contexto y antecedentes de los DSS

Las desigualdades drásticas dominan a nivel mundial e involucran a los países ricos y pobres por igual, siendo la región de Latinoamérica la de mayor desigualdad social en el mundo. La sobre población y el consecuente incremento de la pobreza son el detonador de las inequidades en salud en todo el mundo. En 2013 afectaron al 28.1% de la población de América Latina y el Caribe, el número de pobres alcanzó los 165 millones de personas en la región, según la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), de las cuales 69 millones se encontraban en situación de pobreza extrema.³⁷

En México, el CONEVAL estimó que hay 53.3 millones de pobres, el 45.5% de la población, y que de estos 11.5 millones son pobres extremos. En los 100 municipios con mayor marginación –que son predominantemente indígenas–, un millón de mexicanos son los más

36 Urbina M, González MA, *La importancia de los determinantes sociales de la salud en las políticas públicas* (México: INSP-ANMM, 2012) 11-129.

37 Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), *Panorama Social de América Latina, 2014*, (LC/G.2635-P), Santiago de Chile, 2014, 11-293.

pobres del país, la mayor parte se encuentran en Chiapas (30%), Oaxaca (20%), Guerrero (17%) y Veracruz (15%). El 32,5% de la población indígena mayor de 15 años es analfabeta.³⁸ Adicionalmente, las niñas y los niños con riesgo de morir antes de cumplir 1 año es 1,7 veces mayor que el promedio nacional y la esperanza de vida de las mujeres alcanza 51 años y la de los hombres 49 años y siendo el promedio nacional de 77,4 y 72,6 años, respectivamente. Las desigualdades de género son marcadas, 2.5 millones más de mujeres que hombres viven en condiciones de pobreza y hay 8 millones más de mujeres que de hombres que trabajan y no cuentan con seguro médico ni derecho a una pensión. En el país el 6.9% de la población mayor de 15 años no sabe leer ni escribir; 5,6% hombres y 8,1% mujeres.

A pesar de las mejoras en la salud física de la población en la mayoría de los países a lo largo del siglo pasado y el actual, en las tasas de mortalidad en muchos lugares no se han visto mejoras. Los problemas de salud afectan a la sociedad como un todo, y no sólo a un pequeño segmento aislado. La pobreza es uno de los principales desafíos para el desarrollo global, entre los principales grupos vulnerables a las inequidades en salud encontramos a los indigentes, los desempleados, las personas con bajo nivel de educación, migrantes y refugiados, poblaciones indígenas, víctimas de violencia, niños, niñas y adolescentes, y ancianos.³⁹

Cómo abordar los DSS

Hay una necesidad considerable de elevar la prioridad política y estratégica en la prevención y la promoción de la salud a través de la acción sobre los determinantes sociales de la salud. Las consideraciones sobre equidad-inequidad implican valorar las desigualdades desde una concepción de justicia, propia de cada sociedad, con sus

³⁸ Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. *Informe de pobreza en México, 2012* (México, DF: CONEVAL, 2013), 7-124.

³⁹ World Health Organization, *Mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias* (Geneva: WHO, 2008), 1-42.

respectivas implicaciones políticas.⁴⁰ Se debe destacar el carácter político de las inequidades en salud y bienestar, y la importancia de valerse de conceptos éticos para develar las raíces de la inequidad social y contribuir para un país mejor, justo, solidario y más humano.⁴¹ El paso inicial es lograr que la población entienda por qué se dan las inequidades en salud y en qué consisten los determinantes sociales de la salud, lo que se conoce como “las causas de las causas de las causas”.⁴²

Es necesario hacer énfasis en la prevención, actuando sobre los DSS, así como en mejorar el tratamiento de las condiciones existentes. Se debe actuar integralmente ya que, por ejemplo, muchas de las causas desencadenantes de los trastornos mentales subyacen a las condiciones de la vida cotidiana, la esfera social, económica y política. Inevitablemente, el replanteamiento y diseño de los sistemas y servicios de salud hacia la atención integral conllevan serios desafíos a la infraestructura existente, presupuesto y personal de salud. Las medidas sobre los DSS para reducir las inequidades en salud exigen una ejecución sostenida, cuyos beneficios puedan percibirse en el corto plazo.

La equidad en la salud y el bienestar deben ser un objetivo prioritario para el gobierno y la sociedad en general, por lo que es esencial garantizar la coordinación y la coherencia de las medidas sobre los DSS. Un enfoque basado en los DSS no equivale a la puesta en marcha de un *programa*, sino que requiere una visión holística que incorpore los elementos fundamentales aplicados en toda la sociedad por medio de políticas públicas y programas con recursos finan-

⁴⁰ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Comisión para reducir las desigualdades sociales en salud en España. *Avanzando hacia la equidad. Propuestas de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España*. Madrid 2015.

⁴¹ Mejía LM, “Los Determinantes Sociales de la Salud: base teórica de la salud pública” *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, Vol. 31, supl 1 (2013), 28-36.

⁴² Solar O, Irwin A, *A conceptual framework for action on the social determinants of health* (Geneva: WHO, 2007).

cieros, a través del monitoreo de indicadores y la evaluación de los resultados.⁴³

Mejorar la salud en la población y reducir las inequidades implica tomar como base para las intervenciones la perspectiva del curso de vida útil, que demuestra cómo los factores de riesgo en las etapas iniciales y formativas de la vida pueden afectar el bienestar. Las respuestas a estos factores necesitan implementarse en varias etapas y, además de intersectorialmente, debe hacerse de forma interinstitucional e interdisciplinaria, en los tres ámbitos de acción: el sector público, el sector privado y con la sociedad civil, así como en los tres niveles de gobierno, el federal, el estatal y el municipal.

Abordar los DSS implica considerar las diferencias sistemáticas en la población por sexo, edad, etnia, ingresos, educación y el área geográfica urbana o rural en donde vive y se distribuye de acuerdo con un gradiente de desventaja económica, que propicia que los pobres sufran desproporcionadamente más riesgos de enfermar y sus consecuencias.

La propuesta que el Profesor Michael Marmot plantea, a partir de los resultados obtenidos en el Reino Unido, un esquema de intervenciones a lo largo del proceso de vida de las personas, familias y comunidades,⁴⁴ como se ilustra en el siguiente esquema:

Este esquema se considera como un referente que puede ser aplicado en los 36 Programas de Acción Específica 2013-2018 del Programa Sectorial de Salud 2013-2018 y su implementación en los sistemas estatales y municipales de salud en el país.⁴⁵

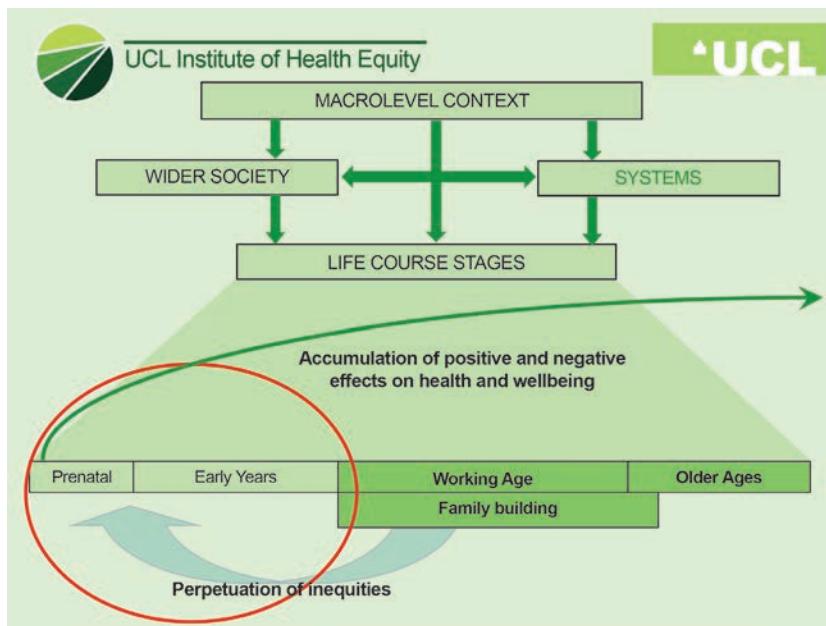
Las recomendaciones específicas que se proponen se toman de la selección de un gran número de referencias publicadas en los últimos años, tanto de los diferentes estudios y análisis que se han

43 Navarro V (Ed.), *The political and social contexts of health* (Amityville: Baywood Publishing, 2004).

44 Cfr. Hernández M, "El concepto de equidad y el debate sobre lo justo en salud" *Revista Salud Pública* Vol. 10, No. 1 (2008), 72-82. & World Health Organization. *Review of social determinants and the health divide in the WHO European Region: final report* (Copenhagen: World Health Organization, 2013).

45 Secretaría de Salud, Programas de Acción Específico 2013-2018, Programa Sectorial de Salud, 2015, 5-83.

Ámbitos para las intervenciones sobre los DSS



Fuente: Marmot Review Team; 2010

publicado en nuestro país como de los que se han llevado a cabo por organismos internacionales y organizaciones de la sociedad civil que proponen estrategias, intervenciones y plantean iniciativas que se pueden adaptar al contexto nacional. Adicionalmente, nuestro país ha adquirido algunos compromisos internacionales para llevarlas a cabo.

Bioética Y MEDICINA

ÉTICA EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Carlos Viesca Treviño

Considero que el tema la relación médica en la interacción médico-paciente es importantísimo porque actualmente, igual que hace 15 mil años y, probablemente si la humanidad subsiste, dentro de 15 mil años, es el núcleo de la medicina; en el entendido de que la medicina es ahora algo muy complejo, es un conjunto de sistemas y sub-sistemas donde aparece la producción de nuevos conocimientos, la resignificación y reutilización de conocimientos ya antiguos; la creación de algunos conocimientos recientes pero ya no de punta y, al mismo tiempo, un subsistema de enseñanza y de reproducción del conocimiento, donde lo fundamental es que no existe medicina sin pacientes.

La medicina es una respuesta a una necesidad humana que establece que todos los humanos somos mortales y, por lo tanto, también somos enfermables, por mala suerte, y no enfermables cuando tenemos buena suerte, esto es un poco al azar. No existe medicina sin alguien que aplique ese conocimiento para tratar de resolver la necesidad de un paciente; en este sentido, el encuentro entre paciente y médico –y estoy usando el término médico para hablar de terapeuta en cualquier entorno, en cualquier instancia; pensemos en un terapeuta, como se haya llamado en las cuevas, hasta en un terapeuta como se vaya a llamar en 15 mil años– y todos los que estamos en medio. Como decía un maestro de todos nosotros: “Es el enfrentamiento de una necesidad con un conocimiento”, a lo que yo agregaría

otra característica, que es la intención de aplicar ese conocimiento para ayudar a resolver esa necesidad. Si encontramos necesidad y conocimiento tenemos una relación médico-paciente que puede ser interesante, pero a la que yo le cambiaría la mecánica: simplemente te conozco, tú me necesitas, aplico lo que conozco y, a partir de ahí, tocaría abrir una gran serie de puntos suspensivos.

Quizá aunque tú te alivies, nuestra relación no nos conduzca a nada y el decir nada suena fuerte pero es así; podemos controlar la enfermedad, podemos aliviar al paciente, pero si no existe algo más allá que esta intención mecánica, va a haber una insatisfacción de fondo porque existe otro requisito más: en la medicina humana estamos en un encuentro entre dos seres humanos que están intercambiando conocimientos, necesidades, interactuando y que están desarrollando un proceso que va claramente a tratar de resolver la necesidad de ellos a partir del conocimiento de cada uno por el otro, pero dando una ilusión humana en donde la pregunta central es ¿qué esperas de mí? Habrá pacientes que esperen que no los curemos y esto es terriblemente paradójico, pero puede suceder; habrá pacientes a quienes les convenga que no los curemos, por ejemplo, una persona vulnerable social y funcionalmente que no tiene quien lo cuide, o alguien que le haga caso, excepto cuando está enfermo; si lo curamos quizás lo estemos perjudicando. Sin embargo, nuestra misión es curar. Esto marca otras dimensiones muy importantes.

Un paciente que espera lo aliviamos para cumplir con un proyecto de vida, te dice que quiere dos meses más para hacer equis cosas que tiene pendientes, y dije dos meses muy modestamente pues habrá quien quiera 200 años y seguramente todos los que estamos aquí tenemos proyectos como para 200 años. Entonces todo esto va complicando la situación, pero siempre sosteniendo que para realizar esto es que se canalizan los conocimientos médicos, y la investigación médica, a partir de sus resultados. En cuanto a la disponibilidad de los insumos que se están fabricando, estamos ahora en la época de la tecno-ciencia y necesitamos insumos para hacer buena medicina: la

aplicación de medicamentos que sean accesibles y no como lamentablemente nos ha pasado, en donde tenemos un rango de medicamentos posibles pero no siempre la disponibilidad de ellos. Aquí confluyen políticas de salud y todos los sistemas administrativos para lograr que esto se dé, y en el centro de todo están un médico y un paciente (un conocimiento, una intención de ayuda y una necesidad), por esto es central la relación médico-paciente.

En este sentido también, tendríamos que decir que la esencia de la relación médico-paciente es la ética porque se utiliza el conocimiento y los recursos disponibles, se utiliza todo para buscar el beneficio del paciente. Probablemente muchos conocedores de bioética me podrán criticar en cuanto al beneficio, pues estrictamente sí hay más cosas, pero una responsabilidad ética siempre va encaminada en términos de cómo un ser humano se plantea como responsable del beneficio de sí mismo y de otro. Beneficio de sí mismo nos lleva a egoísmo, beneficio de sí mismo y de otro nos lleva a la empatía, al crecimiento moral, intelectual, emocional; la construcción en sí misma es esencialmente ética.

El elemento central es beneficiar, buscar el beneficio y, a partir de ahí, buscar una serie de posibilidades éticas de como aplicar el conocimiento y del acceso a recursos para los pacientes; esto marca un aspecto interesante en el acto médico. Por otro lado, hay un tiempo que se caracteriza como afectivo, pero si no hay un balance de afectividad nunca vamos a cumplir con lo que queremos que sea un acto médico y, por lo tanto, una relación médico-paciente éticamente adecuada o adecuada desde el punto de vista humanista.

Humanismo no es lo mismo en el siglo xvi que en el siglo xviii, no es lo mismo humanismo médico que humanismo literario, no es lo mismo humanismo que humanitarismo. La medicina siempre tiene como característica el ser una empresa moralista y no todos los que practican la medicina están conscientes de la dimensión moral de lo que hacen, muchos médicos actúan moralmente y jamás se han enterado, o éticamente y tampoco se han enterado porque eso implica

la reflexión. Por ejemplo si le temo a las demandas, entonces trato bien a mis pacientes, asumo esta responsabilidad jurídico profesional y actúo bien; este médico está actuando moralmente sin saberlo y también éticamente. Lo que quiero decir es que es fundamental que desarrollemos conciencia en este sentido y que esta conciencia tenga como primer punto cuál es mi presencia como sanador en una relación médico-paciente; mientras se tenga una dimensión moral me ajusto a lo que se considera correcto en la sociedad en la que vivo y genero una reflexión ética que me permite inclusive poner en tela de juicio lo correcto, lo incorrecto, la bondad, en última instancia, de la moralidad del entorno médico.

Para que una relación médico-paciente sea intensa debe ser intensamente crítica por parte del médico siempre, por parte del paciente no necesariamente. Una de las funciones fundamentales de una relación médico-paciente que nos lleva a la afectividad en el tratamiento y en todo lo demás, debe ser también de carácter educativo para proporcionarles a los pacientes los elementos Socráticos que le faciliten conocerse mejor a sí mismo y empezar a reflexionar sobre sí mismo. Ahora estamos en la moda sociológica de los modelos para estudiar la relación médico-paciente. ¿Qué se da? y ¿cómo podemos modernizar la relación médico-paciente?, ¿qué hace un médico frente a un paciente?, ¿cómo encontramos rasgos sociológicos generales? Estas corrientes nos permiten entender muchas cosas, porque siempre hay que ir más allá de lo que tenemos.

Una propuesta de ir más allá la daba un filósofo norteamericano que se preguntaba si sería bueno que además de los modelos llegáramos a formas; yo también quisiera proponer el llegar a estilos de relación médico-paciente, y uso la palabra estilo para darle una dimensión estética, aquella vieja visión griega de lo bello-bueno, cuando lo bueno se da, siempre implica una belleza; si perdemos esa dimensión de belleza podemos perder la dimensión de goce, en el sentido del actuar bien. Profesionalmente es importantísimo, si planteamos el ejercicio adecuado de nuestra profesión, lo estamos disfru-

tando, nos estamos construyendo en lo personal y en lo profesional y estamos dando una dimensión estética a nuestro ser y a nuestro ejercer, eso es fundamental también.

Y más allá de los estilos, no se vale actuar siempre de acuerdo a mi estilo, siempre debe ser de acuerdo a una interrelación entre mi estilo de ejercer profesionalmente y tu estilo de vida, es decir, el del paciente. Y esto abre un punto importantísimo: no hay correcta relación médico-paciente si no se toma en cuenta la integridad del ser del paciente. Esto puede sonar ontológico y así es, no necesariamente metafísico, ya que los terapeutas no tenemos por qué influir, aunque sí se pueden plantear y poner en la mesa las expectativas del paciente. No hay una buena relación médico-paciente en la que no se integre la pregunta ¿qué espera y qué esperanza ha creado el paciente para la curación? ¿Pone la esperanza en la curación? ¿Pone la esperanza en la no curación? Pone su esperanza en un punto central: en decir puedo ser ayudado a lograr algo que me es importante en la vida, y esto lo tenemos que definir dentro de este proceso médico en términos de diagnóstico y en términos de quién es el paciente que tengo enfrente. ¿Quién es en lo integral?, para así saber biográficamente como llegó aquí, como construyó su expectativa y cómo está manejando su esperanza.

¿Cuáles son los principales modelos que se están dando en la actualidad en la relación médico-paciente? Hay unos que son instrumentales y que nos llevan a varias posibilidades: yo como terapeuta veo un paciente y pongo en marcha un proceso de instrumentación, de obtener datos, de analizar los datos, de llegar a un diagnóstico, de utilizar los recursos tecnológicos que se requieren en mi momento, en mi lugar y en mi condición. Esto abre una cantidad de variables inmensa ya que puede ser un momento diferente en términos de lo que dispongo o puedo hacer e, inclusive de conocimiento al ver a un paciente; es muy probable que se ejerza un modelo mecánico en la relación médico-paciente. El paciente es un generador de datos, de cifras y hechos que yo observo, integro y catalogo y, una vez con un

diagnóstico integrado, pongo en marcha un segundo proceso que es la parte terapéutica. El paciente me puede ser odioso, simpático, o antipático, y esto no interviene en mi proceso que es mecánico, de utilización de lo que yo dispongo técnica-cognitivamente para resolver un problema de enfermedad que el paciente me viene a plantear.

Se pueden dar casos en los que el médico le diga al paciente que no tiene nada porque ningún aparato lo corroboró y queda un riesgo al concluir que no tiene nada, o se corre el riesgo de concluir que tiene todo lo que encontramos que tiene, pero que no resolvamos sus principales preguntas. Surge otro problema y es la medicina basada en evidencias, instrumentales pero además, estadísticas, y si no me ajusto a las estadísticas no correspondo al cuadro que se me está planteando y paso a lo que sucedió en la edad media cuando el paciente no se ajusta a Galeno, el paciente está en el error y si se muere por no ajustarse a lo que dijo Galeno, bien merecido se lo tenía. Entonces, volviendo a lo moderno, si el paciente no se ajusta a las evidencias publicadas está en el error y si no se alivia y si se muere por no ajustarse a las evidencias pues culpa suya. Obviamente, estoy exagerando, ya que sí se curan muchos pacientes utilizando adecuadamente las evidencias, pero estaría bien plantearnos otra cuestión: ¿Qué hay más allá de la evidencia física instrumental en la que nos estamos basando ahora? Podemos darle una visión humanista a la medicina basada en evidencias y esto deja ya por sentado que todos los días debemos poner en tela de juicio la evidencia que consideramos válida ayer para considerar si ya perdió validez hoy, a partir de nuevo conocimiento y a partir de nueva experiencia. La experiencia, proceso individual e intelectual, se va a convertir en conocimiento en un momento determinado.

Por otro lado, están los modelos de relación médico-paciente centrados en el médico. Si nos vamos atrás en el tiempo, el Apóstol Santiago decía que si te enfermas no vayas a buscar al médico, ve con tu obispo, de preferencia, o sacerdote, hagan oración comunitaria y si Dios quiere te curarás, y entonces el médico toma una posición reli-

giosa y esto pasa históricamente en todas las grandes religiones monotheístas: el médico se vuelve como en un sacerdote. Algunos pensarán que no es posible una relación de igualdad en la relación médico-paciente, simplemente por el hecho de que como paciente vas a pedir auxilio y esto la convierte en una relación asimétrica, ya que depende del grado de necesidad, del grado de conocimiento y del modelo de relación médico-paciente que ellos establezcan. En otra forma de curación, un chamán actúa sobre el poder que tiene sobre ciertas fuerzas de la naturaleza o espíritus, hace que los espíritus actúen como él les dice y de nuevo la relación es terriblemente asimétrica. En este ambiente todos confían en que existen espíritus que tienen que ver con las curaciones, y tienen que conformarse con ese chamán que les tocó porque si cuestionan la evolución del mundo o su forma de actuar se convierten en revolucionarios.

Otra visión es cuando el médico detecta un poder, detecta un conocimiento que se vuelve mecánico, en donde se compromete a actuar siempre por el bien de su paciente como en el juramento de Hipócrates y esto es fundamental porque está aceptando que en la relación médico-paciente no habrá posibilidad de hacer daño. Un curandero que se respeta, en cualquier época de la historia, siempre maneja la posibilidad de hacer daño en cualquier entorno del mundo, entonces hay que tener cuidado porque nos puede curar pero también perjudicar y así se da, por ejemplo, en el budismo y en el islam, en donde todos trabajan para el beneficio del enfermo.

Y nos hacemos diversas preguntas, tales como: ¿Debo ser justo con mi paciente? ¿Debo buscar no cometer injusticia con mis pacientes? La respuesta es sí a ambas preguntas, y entonces, ¿qué hago? Ofrecerle mis servicios, pero puedo llegar a ser injusto al aumentar la simetría que existe entre mi poder y perjudicarlo de manera involuntaria, o no considerar quién es el paciente. En una relación médico-paciente ética y humanista, ¿es procedente que se le pida a un paciente que se haga todos los estudios que se necesitan cuando sabemos no tiene el recurso para solventarlos?, ¿con cuántos de esos recursos téc-

nicos podemos establecer un diagnóstico? o, ¿un razonablemente correcto diagnóstico debe de considerar cuál es la posibilidad, el estado, el entorno, la situación, etcétera? En un paciente en estado terminal se está haciendo un diagnóstico de la enfermedad y, considerando que es terminal, ¿qué proceso seguimos de tratamiento, de valoraciones periódicas, de su evolución? Siempre es el mismo proceso autoritario porque, en el fondo, es determinante lo que yo necesito como médico para constatar científicamente tus condiciones como paciente y me ubico en una posición ética, cosa que hay que razonar y poner en duda cada que estamos frente a un paciente, cuando interrumpimos un proceso diagnóstico o un proceso de constatación diagnóstica. Si un paciente de 89 años llega con cáncer de colon y pide que no se le hagan tratamientos invasivos, tiene miedo a llegar a cuidados intensivos y pide que lo cuiden sin necesidad de llegar a eso, éstas son cosas para pensarse.

Generalmente el poder del médico es similar al que ejerce un parente con sus hijos. Si el paciente pregunta ¿qué hago? Yo debo de aconsejarle, y los estilos de paternalismo dependen de nuestra propia biografía: heredo un paternalismo autoritario impositivo, heredo uno suave y discursivo, etcétera. En una relación médico-paciente se debe considerar qué quiere el paciente, no para hacer lo que quiere, sino para decirle lo que quiere oír con toda una serie de posibilidades que se abren alrededor, es decir, se enriquece su idea de lo que quiere.

Otros modelos para contrastar la crítica sociológica se desarrollan a partir de los años setenta, y tenemos posiciones muy serias como la de André Bourguignon, donde se afirma que no todo es estructural. También pensemos en la interfaz cultura-otro-cultura-individuo en la dinámica de relaciones interculturales. Eso se da muchísimo en la atención médica en nuestro país, en donde un paciente puede llegar a asegurar que lo embrujaron y eso es lo que me duele, y los médicos mexicanos tenemos un problema muy serio porque tenemos que tener conocimientos de varios sistemas médico-cognitivos, con elementos que manejan otros patrones que no son indispensables en el

trato, pero sí es indispensable manejarlo con los pacientes porque de lo contrario, no estamos haciendo una buena práctica médica, se debe de cumplir con la expectativa del paciente para hacer una buena relación médico-paciente.

La relación médico-paciente se está complicando con la cibermedicina que implica una relación que ya no es tan directa y que ya de por sí se había complicado con la medicina telefónica. El médico debe de plantearse como responsable de todo lo que sucede en esa relación y hay que cuidar si existe una relación asimétrica; entre más asimétrica más debemos de cuidar al paciente y cuidarlo hasta de mí mismo, es decir, que yo como médico no le vaya a imponer situaciones que no son convenientes para él. A veces el médico es el enemigo más peligroso de su paciente si no se hacen estas consideraciones.

Pasando a otro tema, tenemos los modelos legales de la relación médico-paciente. La dimensión legal de la atención médica es muy importante, pero siempre debe de estar supeditada al beneficio del paciente, entendido éste en el sentido más amplio y, si estamos hablando de una moralidad social, los marcos de la moralidad social son, al mismo tiempo, los de la legalidad social. ¿Se considera adecuado a veces ser inmoral para ser ético? Se debe ser inmoral cuando la moralidad social les dice a los médicos que deben de cooperar con el Estado para torturar a los que no estén de acuerdo, ser moral en esa sociedad es torturar, ser ético es decir que no. Y ahí podemos buscar miles de ejemplos. En Estados Unidos de América tienen modelos centrados en los pacientes pero a nivel comercial, no están basados en el paciente como individuo, como necesidad de atención, sino como productor de dinero. Comercialmente no se necesita estimar al paciente, se hace un contrato con letras muy pequeñas. Yo le pongo muchos interrogantes a este modelo, no resuelve casi nada de lo que esperan los pacientes y los médicos.

Otro modelo más es aquel en donde nos comprometemos a una u otra cosa y todos están de acuerdo en que no hay que pasarse de cierta raya. Sigue manteniendo ciertos problemas porque no hay con-

venio que funcione sin confianza, ingrediente muy importante en la relación médico-paciente. ¿Qué se pone en juego en una relación médico-paciente? Estando frente a otra existencia humana debo de reconocer que ese individuo es autónomo, que debe de seguir siendo autónomo en sus decisiones y que yo como médico debo de generar otra situación llamada empatía; debo de plantearme la posibilidad de que, primero, ese otro es otro yo, diferente a mí y, en segundo lugar, que ese otro yo vive en una situación que desencadena afectos, así que si nos caemos mal, no seré su mejor médico ni el mi mejor paciente. Debo de plantearme las necesidades desde la perspectiva de "si yo estuviera en su lugar, qué está pensando, qué está interpretando el paciente".

El paciente le exige al médico los análisis y las medicinas que debe de tomar, entonces se convierte en una relación comercial, de alguna manera, ya que pago porque me proporcionen respuesta a una necesidad en ese momento, pero no es lo ideal. En estos casos lo que se debe hacer es preguntarle al paciente ¿cómo llegó a su diagnóstico? Si el diagnóstico es correcto se trata de corroborarlo. Pero el conocimiento que tiene el paciente es incompleto, si lo sigue utilizando indiscriminadamente lo va a acabar perjudicando; hay que diseñar un proceso educativo y como médico se debe manejar de manera comprensiva, donde se convence al paciente de que se puede saber más de la enfermedad estudiándola y ver las precauciones a futuro para esos procesos.

Finalmente, el punto central de una medicina humanística es llegar a la amistad médica; esto significa que en el momento en que un ser humano pone todo su interés en el correcto desarrollo autónomo del otro y le proporciona los elementos para que esto se dé, en un proceso educativo de vida y muerte, creamos un vínculo afectivo en donde hay empatía y amistad. La relación médico-paciente es una relación ética por definición y, si no llegamos a este punto, estamos mal, si se hace ética y moral sin saberlo hay que tratar de saberlo; si algunos ya nos dimos cuenta, hay que tratar que los demás se den cuenta, no

quedarnos en una ética de principios, sumar reflexiones éticas y teorías éticas y siempre mantener una dinámica reflexiva, responsable, basada en que, entre mejores médicos seamos mejor relación médico-paciente tendremos y, sobre todo la confianza en ello.

EL MÉDICO Y LA MUERTE

Ruy Pérez Tamayo.

La muerte es, finalmente, inevitable. Todos los seres humanos somos mortales y, a partir de cierta edad, todos lo sabemos, aunque muchos prefieren ignorarlo. La muerte individual aparece en el mundo biológico al mismo tiempo que la reproducción sexual y desde un punto de vista evolutivo parece ser consecuencia de ella, porque cuando un ser vivo pierde la capacidad de dejar descendencia también cesa de tener relevancia en el proceso de la evolución. La universalidad de la muerte nos irrita y hasta nos confunde, pero sólo cuando la contemplamos sin los anteojos darwinianos y desde las alturas de nuestros deseos y aspiraciones de inmortalidad, apoyados en la mitología y en las promesas de casi todas las religiones, tanto politeístas como monoteístas. Para Darwin y sus seguidores, la muerte es simplemente el resultado de multiplicar la probabilidad por la suerte en función del tiempo: en esta ecuación, lo que primero es apenas posible poco a poco se hace probable, y tarde o temprano se transforma en inevitable. El concepto popular de que la función del médico se limita a luchar contra la muerte, aparte de no ser correcto, lo coloca en la incómoda posición de perdedor obligado, porque en última instancia la muerte siempre saldrá ganando. Las relaciones del médico con la muerte son bastante más complejas que lo sugerido por su imagen romántica de Caballero Andante combatiendo y derrotando a la Muerte.

Yo voy a referirme a la relación entre medico con la muerte dentro del marco de la Ética médica laica, y lo voy hacer en dos partes, la primera me voy a referir, a la Ética médica laica, basado en los objetivos

de la medicina, y como parte de esto les presentare un esquema de un código ético médico derivado de estos objetivo; y en la segunda, parte voy a examinar estos cuatro aspectos de la relación del médico con la muerte: voy hablar del concepto médico actual de muerte, de la terapia intensiva en pacientes terminales, el suicidio asistido y la eutanasia.

La ética médica laica:

Voy a empezar con una serie de definiciones sobre el uso de ciertos términos, voy a entender por **ética médica laica** los principios morales y las reglas de comportamiento que controlan y regulan las acciones de los médicos cuando actúan como tales, derivados únicamente de los objetivos de la medicina, sin participación o influencia de otros elementos no relacionados con esos objetivos. Estos otros elementos son de dos tipos: los englobados dentro de la **ética general o ética normativa**, que son válidos no sólo para los médicos sino también para todos los sujetos humanos, y los incluidos en la **ética trascendental o ética religiosa**, que son válidos sólo para los que comparten las creencias propias de las distintas ideologías (católica, protestante, judía, musulmana, budista, otras). La mayor parte de los textos de ética médica son mezclas de principios y normas derivadas de estas tres esferas de la ética: la laica, la general y la trascendental. Las dos primeras la laica y la general pretenden apoyarse en la razón y están abiertas al análisis y a la discusión basada en argumentos históricos o actuales, pero siempre objetivos, mientras que la tercera la trascendental emana del dogma y se basa en la fe, y no está sujeta a discusión. Otro término que está de moda sobre todo aquí en esta casa es **bioética**, que con frecuencia se usa como sinónimo de ética médica, aunque desde luego no lo es. La bioética describe los principios morales y las normas de comportamiento de los seres humanos ante todo el mundo biológico; desde luego, esto incluye a la ética médica pero la rebasa ampliamente, pues no se limita a los médicos sino a todos los hombres, ni se restringe a los enfermos sino que abarca a toda la naturaleza viva. La ética médica es,

pues, la rama de la bioética que tiene que ver únicamente con los aspectos específicos de la práctica de la profesión, y es de lo que yo voy hablarles.

¿Cuáles son los objetivos de la medicina?

Es tradicional que al hablar de ética médica se haga referencia a diferentes códigos, tanto antiguos como recientes, por ejemplo como el Juramento Hipocrático (en sus versiones clásica, árabe o cristiana), el Código de Asaf, la Plegaria del Médico, atribuida en forma apócrifa a Maimónides, la *Ética Médica* de Percival, la Declaración de Ginebra, el Código de la Organización Mundial de la Salud, etc. Todos estos códigos son híbridos formados por tradiciones antiguas, por costumbres regionales más o menos limitadas, y por distintos mandamientos de tipo religiosos. Su valor es mucho más histórico que actual, o bien son tan generales que equivalen a la expresión de muy nobles sentimientos, pero nada más.

Yo pienso que el mejor punto de partida para elaborar un código ético médico no es un documento antiguo o una serie de mandamientos no razonados, sino la naturaleza específica de la medicina, definida en función de sus objetivos, para qué sirve la medicina y estos objetivos me parece a mí son estos tres: 1) preservar *la salud*, 2) *curar, o aliviar, cuando no se pueda curar, y siempre apoyar y acompañar al paciente*, y 3) *evitar las muertes prematuras e innecesarias*. Esto me parece a mí la medicina es tan antigua como la humanidad, y a lo largo de su historia ha cambiado mucho, pero desde siempre ha conservado esos mismos tres objetivos y por ahora no concibo que en el futuro pueda transformarse tanto como para que se modifiquen o se abandonen. De hecho, estos tres objetivos podemos anunciarlos en una sola frase que es esta: *lograr que hombres y mujeres vivan jóvenes y sanos toda su vida y mueran sin sufrimientos y con dignidad, lo más tarde que sea posible*.

Para estos sirven los principios y yo pienso que un código de ética médica debe de tomar en cuenta los objetivos de la profesión, probablemente la medicina surgió antes de que *Homo sapiens* pisara la faz

de la tierra. Puedo imaginarme cuando alguno de los homínidos que lo precedieron al homo sapiens en la evolución, al sentirse enfermo e incapaz de valerse por sí mismo, se acercó a otro miembro de su misma especie y le pidió que le ayudara (los homínidos no hablaban, pero hay otras formas de comunicación diferente al lenguaje); cuando el homínido interpelado aceptó proporcionarle la ayuda solicitada, nació la medicina. En ese momento se creó la situación social que constituye el centro mismo de la profesión, la esencia y la razón de ser de la medicina: que es la *relación médico-paciente*. A lo largo de la historia el acto médico ha sido siempre el mismo: un ser humano que solicita ayuda para resolver su problema médico y otro ser humano que acepta dársela y lo hace, con más o menos éxito. Los ambientes y las circunstancias en las que ocurre este acto médico han cambiado a través del tiempo, y en nuestra generación se han hecho tan complejas que la relación médico-paciente original se encuentra gravemente amenazada con transformarse en algo muy distinto.

Pero a pesar de la amenaza, todavía es válido decir que la esencia y la naturaleza de la medicina se definen en función de la relación médico-paciente.

En vista de esto podemos construir un código de ética médica laica basado en los objetivos de la medicina y centrado en la relación médico-paciente. En principio, podemos aceptar que los objetivos de nuestra profesión podrán alcanzarse mejor cuando la relación médico-paciente se dé en las condiciones óptimas. Este principio parece razonable, se refiere en forma específica a la práctica de la medicina y no está influido por reglas de ética general o por ideologías transversales. De este enunciado se desprende que todo aquello que se oponga o interfiera con la instalación y la conservación de una relación médico-paciente óptima será éticamente malo, y deberá considerarse como una falta de ética médica.

En cambio, todo lo que favorezca al establecimiento y la persistencia de una relación médico-paciente óptima será éticamente bueno y positivo desde un punto de vista ética médica.

Me he referido varias veces a la expresión *relación médico-paciente óptima*, por lo que conviene caracterizarla. Se trata de una relación

interpersonal, que puede contar con testigos pero no con interferencias, entre el paciente y **su** médico, y entre el médico y **su** paciente. Como todas las relaciones humanas, esta también tiene una historia natural, un principio en el que el miedo y la incertidumbre iniciales, por parte del enfermo, y la apertura y el trato receptivo y respetuoso (pero también con ignorancia), por parte del médico, se irán transformando poco a poco en la tranquilidad y la confianza del enfermo, y el trato amable y afectuoso, pero cada vez con más conocimiento del problema de su paciente, del médico. De esta *.confianza ante una conciencia.*, como acostumbraba caracterizarla el Maestro Ignacio Chávez, citando al clínico francés Poitier, termina por establecerse una relación positiva médico paciente, mientras más cercana y adulta mejor para alcanzar los objetivos ya mencionados de la medicina.

A partir de estas consideraciones puedo ofrecer un código de ética médica laica basado en la naturaleza de la medicina. Este código consta de los siguientes cuatro principios o reglas de comportamiento, que el médico debe observar para que su actuación profesional pueda considerarse como ética:

- 1) **Estudio continuo de la medicina.** El médico tiene la obligación de mantenerse al día en los conocimientos y las habilidades técnicas de su especialidad, con objeto de ofrecerle a su paciente la mejor atención posible en cada momento, por medio del estudio continuo de la literatura médica científica, la asistencia a cursos especializados, a congresos y otras reuniones profesionales, así como a las sesiones académicas pertinentes. No hacerlo, abandonar la actitud del estudiante ávido de saber siempre más y la costumbre de aprender algo nuevo todos los días, es una falta grave de ética médica que no sólo impide que la relación médico paciente se dé en forma óptima sino que puede llegar hasta los delitos de negligencia o de incompetencia médicas. El médico que deja de ser un estudiante no solo es un médico malo también es un mal medico pero además es un médico inmoral.

2) **Docencia e información del arte médico.** La palabra *doctor* se deriva de la voz latina *doscere*, que significa enseñar. El hecho de que el sinónimo más usado del término médico en nuestro medio sea la voz *doctor* no es casual ni está ausente de razones históricas. Para que la relación médico-paciente sea óptima el doctor debe instruir a su enfermo, a sus familiares y a sus amigos, sobre todos los detalles de su padecimiento, de sus causas, de sus síntomas, de su tratamiento y sus resultados (positivos y negativos), y también de su pronóstico; debe instruirlos una y otra vez, tantas como sea necesario para sembrar y reforzar la confianza del paciente. Pero la obligación ética docente del médico no se limita al círculo restringido de sus enfermos, sus familiares y amigos, sino que abarca a todos aquellos que puedan beneficiarse con sus conocimientos especializados: que son colegas, enfermeras y otro personal de salud, funcionarios, estudiantes y el público en general. Esto significa que el médico debe dar conferencias, seminarios, clases y pláticas informales sobre su ciencia, y además escribir artículos de divulgación y libros dirigidos al público en general a todo el que se pueda beneficiar con este conocimiento. No hacerlo es una falta de ética médica, porque de manera directa o indirecta interfiere con el desarrollo de una relación óptima médico-paciente y el médico que no lo hace no solamente es un mal médico, además es un médico ignorante.

3) **Investigación médica.** El médico tiene la obligación moral de contribuir (en la medida de sus posibilidades) a aumentar el conocimiento científico en que se basa su propia práctica profesional y la de sus colegas. En otras palabras, la investigación es una de las obligaciones éticas del médico. Esto se deriva del siguiente razonamiento: la medicina científica (la mal llamada hoy *medicina basada en la evidencia*) que es la que todos pretendemos ejercer, se basa en el conocimiento obtenido científicamente, o sea en observaciones reproducibles, adecuadamente documentadas y estadísticamente significa-

tivas. Lo apoyado en la tradición y lo puramente anecdótico no tienen valor científico (aunque sí un gran impacto cultural) y por lo tanto no forman parte de la medicina científica, pero si constituyen la base de las llamadas medicinas alternativas o tradicionales. Hay un acuerdo generalizado en la sociedad contemporánea en que las mejores y más prestigiadas instituciones médicas son aquellas en las que se practica y se enseña la medicina científica. El médico debe realizar el ejercicio de su profesión con un espíritu inquisitivo, basado en la duda metódica y en el examen riguroso de todas las posibilidades, actuando en todo momento con sentido crítico y pensamiento racional, o sea dentro de un marco científico, sin dejarse llevar por coronadas o datos anecdóticos.

No se trata de que abandone la práctica de la medicina para convertirse en un investigador de tiempo completo, sino que ejerza su profesión con el mismo cuidado y el mismo interés en generar nuevos conocimientos, siempre que esté a su alcance, porque de eso dependerá que la medicina progrese, contribuyendo a que la relación médico-paciente sea cada vez mejor y más eficiente. El médico que no investiga o que no intenta hacerlo, no solamente es un mal médico si no también es un médico inmoral.

- 4) **Manejo integral.** El médico debe tener siempre presente que el enfermo acude a solicitarle ayuda para que lo cure o lo alivie de su *padecimiento*, lo que es algo distinto de su *enfermedad*, aunque el primer término incluye al segundo. Para poner un ejemplo, el enfermo puede tener una tuberculosis pulmonar, pero lo que lo lleva a ver al médico son la astenia, la falta de apetito, la palidez, el insomnio, la febrícula, la tos, la disnea, y además el miedo de lo que pueda pasarle, de que lo tengan que operar, la angustia por su familia, por dejar de trabajar, por interrumpir su vida habitual, y naturalmente el terror ante la muerte. Todo esto es lo que el enfermo *padece*, y es lo que espera que el médico le quite al curarlo. Es claro que si la en-

fermedad se diagnostica y se trata en forma adecuada, buena parte o todo el padecimiento se irá aliviando, pero así como la tuberculosis requirió diagnóstico correcto y el uso de drogas eficientes, el resto de la carga que agobia al paciente también necesita ser identificada, examinada y manejada por el médico con delicadeza, discreción y respeto, porque el enfermo acudió a solicitar ayuda para que le resolvieran su *padecimiento*, porque él no podía hacerlo solo. El médico que no se involucra en su atención con el padecimiento integral del paciente, sino que se conforma con diagnosticar y tratar la enfermedad, o que lo abandona cuando ya ha agotado sus recursos terapéuticos curativos o paliativos, está cometiendo una grave falta de ética médica, no solamente es un mal médico y un médico malo, sino también es un médico inmoral.

Concepto médico actual de la muerte

Durante muchos años el concepto médico de muerte era el mismo que el del público en general, o sea la suspensión permanente de las funciones cardiorrespiratorias; el miedo a ser enterrado vivo hizo que en el pasado el lapso prudente para afirmar la irreversibilidad del proceso se prolongara a veces hasta por 72 o más horas, antes de que se pudiera certificar la muerte. Sin embargo, a partir de la década de los 50s los avances en terapia intensiva permitieron mantener las funciones cardíaca y respiratoria durante tiempos muy prolongados en sujetos que obviamente ya estaban muertos.

Al mismo tiempo, el progreso en el uso clínico de trasplantes de órganos y tejidos para el tratamiento de distintas enfermedades graves renales, hepáticas, cardíacas y de otros órganos, cuyos resultados son mejores si se usan órganos obtenidos de sujetos recién fallecidos, aumentó la presión para reconsiderar el diagnóstico de muerte. En 1966, un grupo de médicos de la Universidad de Harvard propusieron el concepto de muerte cerebral, que se fue modificando a lo largo de los años y que en la actualidad ya se acepta internacionalmente. En

México, la Ley General de Salud (reformada el 26 de mayo de 2000) define a la muerte de la manera siguiente:

Art. 344. La muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos:

I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales.

II. Ausencia de automatismo respiratorio, y

III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestando por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nonconceptivos. Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes dos pruebas:

I. Angiografía cerebral bilateral que demuestre ausencia de circulación cerebral, o

II. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.

Recientemente creo que en el año 2010 este Reglamento ha sido modificado y se han eliminado la necesidad de *Angiografía y del Electroencefalograma*.

De acuerdo con esta definición de muerte cerebral el diagnóstico requiere ausencia de funciones de la corteza y del tallo, sin embargo se ha propuesto que solo se tome en cuenta la falta permanente e irreversible de las funciones de la corteza, como ocurre en sujetos descerebrados que conservan al automatismo cardiorrespiratorio.

Por otro lado, también se han presentado casos de pacientes con inconciencia irreversible y sin automatismo cardiorrespiratorio, pero que se mantienen vivos gracias a técnicas de terapia intensiva. De acuerdo con la ley mexicana, los primeros casos que mencione están

vivos mientras los segundos ya están muertos, pero en otros países (E.U.A., Inglaterra, Alemania) los dos tipos de casos están vivos. Esto se menciona para ilustrar que el concepto *legal* de muerte ha cambiado con el tiempo y también que no es homogéneo, por lo menos en el mundo occidental. La situación del concepto *médico* de muerte es todavía más compleja desde un punto de vista ético, porque agrega otras dos dimensiones que no existen en la ley: que son su oportunidad y su necesidad.

Vamos a referirnos ahora al problema de Iniciar y suspender medidas de terapia intensiva en pacientes terminales

Ocasionalmente (aunque la frecuencia real se desconoce, no debe ser tan rara) el personal de salud que trabaja en Unidades de Terapia Intensiva se enfrenta a dos tipos de casos: 1) el enfermo consiente en estado terminal de un padecimiento que no tiene remedio posible, y que rechaza cualquier tipo de tratamiento porque prefiere morirse a seguir sufriendo; Y el 2) tipo de caso es el enfermo en las mismas condiciones pero inconsciente, acompañado de familiares cercanos que conocen sus deseos de terminar con su existencia. Esto no es un ejercicio teórico: yo tuve la trágica experiencia de mi amigo medico regiomontano, enfisematoso crónico a quien, durante un episodio neumónico, en una Unidad de Terapia Intensiva le salvaron la vida intubándolo y dándole antibióticos; cuando Álvaro mi amigo regresó a su casa les dijo a su esposa y a sus hijos: *.Si vuelvo a tener un problema de este tipo, por ningún motivo dejen que me vuelvan a entubar....* Meses después, en su siguiente hospitalización, Álvaro murió de insuficiencia respiratoria porque, siguiendo sus instrucciones, no se le entubó. Cuando el paciente ya no puede expresar su rechazo de todo tipo de terapia porque está inconsciente, pero sus familiares saben (por haberlo discutido con él cuando podía hacerlo) que ese era su deseo, el médico debe aceptarlo y no iniciar maniobras heroicas para prolongarle una vida indeseada. En estos casos lo que prevalece es la voluntad autónoma del paciente, que debe respetarse por encima de cualquier otra consideración; el médico debe asegurarse de que el en-

fermo posee toda la información sobre las consecuencias de su decisión, pero ahí termina su responsabilidad.

Sin embargo, hay otros casos en los que la voluntad del paciente terminal se desconoce y los familiares cercanos (si los hay) no se ponen de acuerdo sobre ella. Aquí entonces nos preguntamos, ¿quién decide si se instalan o no medidas terapéuticas de emergencia para prolongarle la muerte? La respuesta es, obviamente, el médico. De acuerdo con el código ético médico que mencione basado en los objetivos de la medicina, un deber del médico es evitar las muertes prematuras e innecesarias, pero este código no dice nada de las muertes oportunas e inevitables y menos de las deseables y benéficas. En pacientes con enfermedades terminales, o de edad muy avanzada, o las dos cosas, que han caído en coma varias veces y en los que tanto la medicina terapéutica como la paliativa ya no tienen nada más que ofrecer, en los que nuevos esfuerzos de terapia intensiva no van a prolongarles la vida sino la inconciencia, además de mantener la espera angustiosa de la familia, y no pocas veces sumar a esta tragedia la de la ruina económica, la muerte se transforma en deseable y benéfica para todos, y en especial para el enfermo. Aquí el médico que suspende las maniobras para mantener las funciones cardiorrespiratorias actúa de acuerdo con la ética médica porque está resolviendo el problema de su paciente de acuerdo con los objetivos de la medicina y al mismo tiempo está cometiendo el delito de homicidio, de acuerdo con nuestras leyes.

Considerando los objetivos de la medicina, el dilema ético médico planteado entre el suicidio asistido y la eutanasia, por un lado, y su rechazo, por el otro, en casos que cumplen con las características de irreversibilidad y de solicitud consciente y reiterada de terminar la vida, sea por sufrimientos insoportables o por la anticipación de una muerte indigna precedida por la destrucción progresiva del individuo, en mi opinión debe resolverse a favor del suicidio asistido y la eutanasia. De esa manera se cumple con la función de apoyar y consolar al paciente, ya que no se le puede ni curar ni aliviar. No hay ninguna razón ética médica para que el Doctor se rehusé a contribuir con sus conocimientos a terminar con la vida de un paciente cuando este ya

no desea seguir viviendo por las causas mencionadas, o cuando su inconsciencia no le permite solicitarlo pero los familiares cercanos conocen sus deseos.

El rechazo de la eutanasia no se hace por razones de una ética médica basada en los objetivos de la medicina, sino por otras razones que no tiene nada que ver con la profesión. Por otro lado, existe una sólida tradición en favor de la eutanasia, iniciada en 1935 en Inglaterra con un grupo llamado *The Voluntary Euthanasia Society*, a la que pertenecieron personajes como H.G. Wells, Julian Huxley y George Bernard Shaw, y uno de los documentos más elocuentes a favor de la eutanasia apareció en 1974, firmado por 40 personajes eminentes, entre ellos tres Premios Nobel, Linus Pauling, George Thompson y Jacques Monod, y este documento que en parte dice lo siguiente:

Los abajo firmantes declaramos nuestro apoyo, basado en motivos éticos, a la eutanasia benéfica. Creemos que la reflexión de la conciencia ética ha llegado al punto que hace posible que las sociedades elaboren una política humana en relación con la muerte y el morir. Apelamos a la opinión pública ilustrada para que supere los tabúes tradicionales y para que se mueva en la dirección de una visión compasiva hacia el sufrimiento innecesario en el proceso de la muerte [...]

Mantenemos que es inmoral tolerar, aceptar e imponer sufrimientos innecesarios [...] Creemos en el valor y en la dignidad del individuo. Ello exige que sea tratado con respeto y, en consecuencia, que sea libre para decidir sobre su propia muerte [...] Ninguna moral racional puede prohibir categóricamente la terminación de la vida si ha sido ensombrecida por una enfermedad horrible para la que son inútiles todos los remedios y medidas disponibles [...] Es cruel y bárbaro exigir que una persona sea mantenida en vida en contra de su voluntad, rehusándole la liberación que desea, cuando su vida ha perdido toda dignidad, belleza, sentido y perspectiva de provenir. El sufrimiento inútil es un mal que debería evitarse en las sociedades civilizadas [...] Desde el punto de vista ético, la muerte debería ser considerada como parte integrante de la vida. Puesto que todo individuo tiene derecho a vivir con dig-

nidad... también tiene el derecho de morir con dignidad [...] Para una ética humanista, la preocupación primaria del médico en los estadios terminales de una enfermedad incurable debería ser el alivio del sufrimiento. Si el médico que atiende al enfermo rechaza tal actitud, debería llamar a otro que se haga cargo del caso. La práctica de la eutanasia voluntaria humanitaria, pedida por el enfermo, mejorará la condición general de los seres humanos y, una vez que se establezcan las medidas de protección legal, animará a los hombres a actuar en ese sentido por bondad y en función de lo que es justo. Creemos que la sociedad no tiene ni interés ni necesidad verdaderas en hacer sobrevivir a un enfermo condenado en contra de su voluntad, y que el derecho a la eutanasia benéfica mediante procedimientos adecuados de vigilancia, puede ser protegido de los abusos.

En relación con la vigilancia y los abusos posibles de la eutanasia benéfica la experiencia de Holanda, ha sido muy reveladora a pesar de que la Ley prohibía la eutanasia y el suicidio asistido, en la práctica las autoridades no actuaban en contra de los médicos involucrados, en un estudio realizado en 1995 se encontró que de 9,700.00 solicitudes anuales de eutanasia activa voluntaria se realizaron 3,200.00, en cambio en ese mismo lapso se realizaron 400 suicidas asistidos voluntarios, y 900 casos de eutanasia no solicitada, además en cerca de 25,000.00 casos, la muerte se acelera debido al tratamiento intensivo de dolor y otros problemas y en otros 27,000.00 casos la muerte ocurrió debido a la suspensión o la falta de iniciación de tratamiento, en total estos 58,000.00 casos constituye el 42.6% de todas las muertes anuales en Holanda.

Con estas cifras la Real Sociedad Medica Holandesa hizo una propuesta al Gobierno en 1997 para legalizar la eutanasia y el suicidio asistido a lo que los Ministros de Justicia de Salud, Bienestar y Deportes (así se llama) respondieron ese mismo año, estableciendo 5 Comités Regionales para evaluar todos los casos comunicados de estos episodios y estos comités empezaron su trabajo en diciembre de 1998, menos de un año después el Gobierno introdujo la legalización del suicidio asistido y de la eutanasia siempre y cuando se cumplieran

ciertos requisitos que son revisados por dos Comités, un Comité Médico y un Comité Legal después de 5 años de la legalización de la eutanasia y del suicidio asistido los resultados en Holanda han sido tan benéficos que las poblaciones de otros países Europeos como Bélgica Luxemburgo, también lo aprobaron en Inglaterra ya se están preparando para seguir las huellas de los Holandeses, nosotros también hemos estado en contacto con el Senado de la República hemos tenido varias conferencias en relación con los aspectos éticos de la eutanasia y del suicidio asistido, yo creo que tarde o temprano lo vamos a lograr.

ESTRATEGIA ANTE EL RETO BIOÉTICO DEL PACIENTE CRÍTICO

María Cristina Caballero Velarde

“El éxito de cuidados intensivos será medido por la calidad de vidas preservadas o restauradas, la calidad de muerte de aquellos que mueren y la calidad de las relaciones involucradas en cada muerte.”

Dungan R.

Introducción

El entorno del enfermo en estado crítico, adquiere importancia en la actualidad, no solo para los profesionales de la salud, quienes reconocen la complejidad de los dilemas bioéticos, sino, para la población en general consciente de la importancia de la toma de decisiones al final de la vida, requiriendo para ello de información adecuada que coadyuve a una libre elección, es por lo tanto, un tema que nos compete a todos. En este contexto, adquiere relevancia la atención del equipo médico basada en conocimiento, habilidades, respeto a la dignidad y humanismo, privilegiando la autonomía del paciente competente o de su familia. La sociedad conoce “nuevas” formas de morir y clama por su dignidad, considerando, en ocasiones, la necesidad de suscribir su voluntad por anticipado para evitar la obstinación o ensañamiento terapéutico. En esta perspectiva, resulta indispensable incluir a la Bioética y a la Axiología como rectores reflexivos en la

adecuada toma de decisiones, en el marco de una buena práctica profesional.

La relación que existe entre la Bioética y las Unidades de Cuidados Intensivos se describirá en forma breve a través de la siguiente temática:

- Definiciones
- Antecedentes
- Dilemas
- Principios
- Valores
- Estrategia

Bioética

“Disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivos”.⁴⁶ La bioética, se constituye en un vasto campo de reflexión, que fundamenta su accionar en los Derechos Humanos y en el respeto a la pluralidad moral que caracteriza la presente época postmoderna.

Paciente Crítico

La Medicina Intensiva se ocupa de los pacientes con una alteración fisiopatológica de tal gravedad que pone en peligro su vida, actual o potencialmente, siempre que el proceso sea reversible, con posibilidad de sobrevivir con ayuda del soporte vital y los cuidados intensivos. Valorar la potencial recuperación del paciente es un proceso basado en el diagnóstico inicial, en la evolución del enfermo, así como, en determinados índices de intervención terapéutica y de morbi-mortalidad, utilizados en las Unidades de Cuidados Intensivos (uci), que en

⁴⁶ Diccionario de la Real Academia Española.

las mejores condiciones, brindan una aproximación confiable ⁴⁷ Situaciones que conducen a la necesidad de establecer criterios de ingreso, dando prioridad a pacientes que serán favorecidos con el uso de alta tecnología, asumiendo bajo el principio de justicia distributiva, la responsabilidad del uso adecuado de los recursos, no solo materiales, también los humanos.

Cuidados Intensivos y Bioética

Ambas disciplinas coinciden en su juventud y en el hecho, de haber tenido enorme aceptación en las áreas médicas en breve tiempo. El gran interés y el desarrollo de la bioética se debe a varios factores, entre los cuales destaca la mayor participación de los enfermos y de la comunidad en las decisiones en torno a su salud y a su concepto de calidad de vida, lo anterior, coincide en forma lamentable con el deterioro de la imagen del médico, a quien se le consideraba un profesional con una firme vocación y una probidad incuestionable, tales circunstancias, conducen a la urgente necesidad de recuperar la fuerza moral y el prestigio de los profesionales de la salud ⁴⁸

Antecedentes

Los antecedentes de las Unidades de Cuidados Intensivos, se sintetizan en tres rubros

- **Orígenes:** Los cuidados intensivos surgieron de la visión de la enfermera Florence Nightingale, quien en la guerra de Crimea (1854), improvisó un área para la atención de soldados que por su aparente gravedad, requerían de una mayor vigilancia. Posteriormente, en los años 60s aparecen las primeras unidades de cuidados intensivos en Nueva York y Madrid.

⁴⁷ Fuhrman BP, Zimmerman JJ. *Pediatric Critical Care* (St. Louis: Mosby Year Book, 2006).

⁴⁸ García Romero H, Limón Limón L, *Bioética General* (México: Trillas, 2009), 22.

- *Expansión:* Mejora el conocimiento de la fisiopatología de las enfermedades que amenazan la vida. Avances de la biotecnología. Creación de unidades de cuidados intensivos, incluyendo las pediátricas en países desarrollados, hecho que contribuyó a nivel mundial al surgimiento de la siguiente etapa.
- *Crisis Económicas:* el gasto sanitario crece. El costo de uci es 3 a 5 veces superior a cualquier otra área hospitalaria. Racionalización de recursos, elaboración de protocolos, establecimiento de criterios de ingreso.

Dilemas

Es, en las uci ante el paciente que no puede comunicarse, ni tiene competencia, donde paradójicamente surgen los más complejos *dilemas éticos*. Cada dilema es único en su contexto, sin embargo prevalece alguno de los siguientes temas centrales:

- Uso excesivo de la tecnología
- La adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico (LET)
- Decisión de ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos
- Ordenes de No Reanimación Cardiopulmonar
- Calidad de vida
- Futilidad de un tratamiento
- Consentimiento bajo previa información

La toma de estas decisiones, involucra complejas interacciones entre el paciente, la familia y el equipo multidisciplinario de trabajo. Aun cuando el entorno se caracteriza por la alta tecnología y el estrés, es recomendable crear un ambiente continuo de humanismo y respeto por los valorares de todas las personas involucradas, debiendo entender las diferentes opciones y el carácter reflexivo que brinda la bioética. El objetivo central es procurar el mayor beneficio al paciente, ello sin duda, optimiza las relaciones propias del profesional de la

salud y facilita la toma de decisiones que a veces cambian en cuestión de minutos.⁴⁹

Interrogantes

Bajo este entorno de relación entre los cuidados de pacientes críticamente enfermos, la bioética y el humanismo, surgen decisivas interrogantes:

- ¿Quién tiene que decidir si se interviene o no?
- ¿A quién corresponden las decisiones de las que dependen la vida y la muerte de las personas?
- ¿Dónde está el límite entre lo que es posible técnicamente y lo que es éticamente razonable?

Un reciente trabajo de investigación realizado en las Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica del Distrito Federal⁵⁰, describe los dilemas bioéticos que motivan las interrogantes mencionadas, así como las posibles soluciones, ratificando la necesidad de implementar la reflexión y el debate interno para cubrir todas las necesidades del enfermo, debiendo respetar la dignidad y la libertad de las personas involucradas en la toma de decisiones. La experiencia de los médicos subrayó la necesidad de conocer las normas jurídicas vigentes y la importancia de contar con comités hospitalarios de bioética que en su momento colaboren en la toma de decisiones.

⁴⁹ Niranjan Kissoon, "Humanism in pediatric critical care medicine" *Critical Care* Vol. 9, No. 4 (2005), 371-375.

⁵⁰ Casas ML, Caballero C, "Dilemas bioéticos y posibles soluciones en las Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica del Distrito Federal" *Acta Bioética*, Vol. 19, No. 2 (2013).

Valores presentes

Convertida en un referente en el terreno de la Axiología, la obra “ética de valores” desarrollada principalmente por Max Scheler⁵¹, muestra sistemas de corte racionalista. En este contexto, pone énfasis en los valores pertenecientes al orden del bien o del ser, como el valor de la vida, la dignidad de las personas o la autonomía.

Los valores privilegian las reflexiones de la práctica cotidiana, a través de ellos se entiende al hombre, la vida y la medicina⁵². Es por ello que brindan soporte a una adecuada relación médico-paciente, donde la máxima ética del médico debe ubicar en el centro de la atención del proceso de la salud, al enfermo-paciente, debiendo actuar siempre en beneficio del mismo, con el máximo cuidado y con lo mejor de su capacidad profesional.

Laín Entralgo⁵³ establece que la relación médico-paciente se desarrolla en el marco de un encuentro que, por corto que sea, contempla a la persona en su totalidad; este hecho lo designa como el fundamento genérico de ésta relación. En este sentido, se encuentra la visión de acercamiento entre un ser menesteroso y quien lo va a ayudar, lo que en apariencia se contrapone a la tendencia actual de separar la atención médica haciéndola superficial y poco explícita. La relación de los profesionales de la salud con el enfermo, debe ser considerada como fiel reflejo de nuestro valor personal, nuestra importancia y dignidad, nuestras convicciones, nuestro sentido de merecimiento y del aprecio y reconocimiento de nuestra valiosa condición humana, lo que debe motivarnos a actuar congruentemente con pensamientos y valores. Finalmente, el logro de una comunicación asertiva, no es tarea fácil, requiere en primer término de prácti-

⁵¹ Max Scheler. *Ética. Nuevo ensayo de fundamentación de un personalismo ético* (Buenos Aires: Revista de Occidente, 1948), 310-414.

⁵² León F. *Bioética General y Clínica* (Santiago: Fundación Interamericana Ciencia y Vida, 2010).

⁵³ Laín P. *La relación médico-paciente* (Madrid: Alianza, 1983).

ca, de un sentido reflexivo, de percibir los valores presentes y establecer con ellos una jerarquía.

De esta manera, es conveniente considerar los diferentes ámbitos:

- **Paciente:** debe ser especialmente protegido. Posee el derecho a ser tratado con dignidad, debiendo ser respetadas sus creencias, su privacidad y confidencialidad. Derecho a recibir información suficiente y clara para consentir o rechazar el tratamiento, bajo el principio bioético de autonomía.
- **Personal Sanitario de las UCI:** trabaja bajo presión física y psicológica permanente, toma decisiones trascendentales. Se ve obligado a establecer juicios sobre los valores de los pacientes que no conoce. Lo logra a través de la empatía con la que percibe y comprende la condición del paciente y su familia.
- **De la Sociedad:** Las UCI cuentan con recursos humanos y técnicos limitados en relación a su demanda. Obligados a tener criterios de ingreso y selección sustentados en el principio de justicia y a LET cuando esta indicado.

Extremos de error

Es de importancia fundamental, demarcar los posibles errores en la atención al paciente grave, entre los que se encuentran:

- La Obstinación Terapéutica.
- Abandono de Paciente.
- Acción brusca y precipitada o indecisión paralizante.

Es un deber asumir una responsabilidad completa sobre el enfermo, mostrando el máximo respeto por la vida humana. Las decisiones pru-

entes que enlazan el conocimiento con la necesaria reflexión ética, responden a la pregunta sobre ¿Cuáles intervenciones médicas son moralmente obligatorias?

Obstinación Terapéutica

Conocida también como distanásia, lleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad, significa el uso de terapias o acciones médicas ineficaces en la atención del enfermo terminal, quien por su diagnóstico, probablemente va a morir en un tiempo relativamente corto. El avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética al favorecer el uso de medidas extraordinarias fútiles, existiendo un resultado desproporcionado entre el riesgo y el beneficio

Tratamiento Fútil

Las siguientes son circunstancias que motivan su elección:

- Ausencia oportuna de objetivos terapéuticos
- Confusión
- Ignorancia
- Desconfianza

Debe existir el deber moral de implementar las medidas terapéuticas que se consideren necesarias o útiles, para ello, el concepto de inutilidad debe estar basado en criterios cualitativos y cuantitativos y no en la subjetividad⁵⁴

⁵⁴ Larracilla J, Cortés G, Castro J, *Ética Médica en Pediatría* (México: Trillas, 2010), 154-160.

Dilemas Bioéticos

Basados en las más altas normas de conducta profesional, las decisiones éticas deben tomarse en relación a *principios, valores y reglas*:

- Principios
 - » Beneficencia, autonomía, no maleficencia, justicia y veracidad
- Valores
 - » Dignidad humana, confidencialidad, empatía, calidad de vida
- **Reglas** para declarar:
 - » Donación de órganos
 - » Órdenes de no reanimación
 - » Limitación del Esfuerzo Terapéutico
 - » Retiro de ventilación mecánica

Las reglas están vinculadas al conocimiento actualizado, que oriente a la mayor certeza diagnóstica y pronóstica.

Es importante enfatizar que la responsabilidad moral recae sobre el proceso de la toma de decisiones que se adoptan para aliviar el sufrimiento, no tanto sobre el resultado de su intervención en términos de vida o muerte. A manera de ejemplo, existe en la actualidad un notable incremento en la llamada “extubación terminal” sobre todo, en países desarrollados. Se acompaña de un debate entre el uso de anestesia general o solo sedación profunda y analgesia, con la finalidad de proteger en forma completa y evitar el dolor y sufrimiento inherentes⁵⁵. Este interesante artículo comenta lo siguiente: “como

⁵⁵ J. Andrew Billings, “Humane terminal extubation reconsidered: The role for preemptive analgesia and sedation” *Critical Care Medicine*, Vol. 40, No. 2 (2012), 625-30.

desearía tener a nuestro lado a un Bioeticista en cada proceso de extubación terminal”.

Autonomía

El principio de autonomía tiene un carácter imperativo. El rechazo por un paciente lúcido y competente ha de respetarse una vez que el médico ha realizado todo esfuerzo posible por asegurar la comprensión y demostrar la competencia. En el caso de menores de edad corresponde a la familia o al representante legal, la toma de decisiones.

Decisión-Autonomía

La autonomía, reflejada en el consentimiento informado, debe ser considerada como un proceso de información que asegure la comprensión y alcance de las decisiones en el sentido de riesgo-beneficio y no solo el momento de firmar un documento.

En la toma de decisiones, bajo el principio de autonomía, es conveniente enfatizar que los pacientes tienen el derecho moral a rechazar el tratamiento de soporte vital, pero no un derecho calificado a exigirlo.

Decisiones Bioéticas

Centrados en la toma de decisiones, en ocasiones extremas y difíciles en las uci, las siguientes consideraciones facilitan el proceso

- Respetar el principio de proporcionalidad terapéutica (riesgo-daño/beneficio).
- Certeza o en su caso, mayor certeza del diagnóstico
- Evaluar estado de competencia
- Participación de la familia en toma de decisiones
- No definir por sentido propio la calidad de vida

- Unanimidad de criterio del equipo asistencial
- Uso razonable de recursos
- En la LET permitir la adaptación de la familia
- Esmero en los cuidados paliativos
- No abandono

Proceso de Deliberación

La deliberación y la prudencia son un complemento a la demostración y a la ciencia, pondera tanto principios y valores como circunstancias y consecuencias⁵⁶. El razonamiento prudente admite siempre más de una solución

Balance de metas en el cuidado del paciente

Por consiguiente, la valoración individualizada debe ser clínica y reflexiva, acorde a la metodología correspondiente:

Medicina Basada en Evidencia⁵⁷.

- Pregunta principal
- Buscar la evidencia
- Determinar lo crítico
- Tomar una decisión
- Evaluar funcionamiento

⁵⁶ Garcia J, "Moral Deliberation in Bioethics: Interdisciplinarity, Pluralism, Specialization" *Ideas y Valores*, vol. 9, No. 147 (2011), 25-50.

⁵⁷ Breen C, Abernathy A, Abbott K, Tulsky J, "Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units" *General Internal Medicine*, Vol. 16, No. 5 (2010), 283-289.

Medicina basada en reflexión⁵⁸

- Orden e introducción
- Determinar valores y preferencias
- Evitar preguntas y respuestas emocionales
- Hacer recomendación y buscar consenso
- Abandono y seguimiento del paciente
- Incluir en forma cotidiana la evaluación bioética y la toma de decisiones con contenido moral en la formación médica, convencidos de que cada caso es diferente en su entorno familiar y de valores.
- Fortalecer la indispensable relación, sustentada en comunicación asertiva personal de salud/familia
- Promover el funcionamiento adecuado de Comités de Bioética hospitalarios con funciones consultivas de emergencia.

Decisión-Autonomía

- **Paternalismo ¿“benigno”?**

Con frecuencia, el paciente o la familia se enfrentan a situaciones inesperadas y críticas que rebasan la comprensión, alteran su estado anímico y no brindan tiempo a la reflexión, en tales circunstancias, un apego total a la autonomía del paciente o la familia, puede considerarse inadecuada e incluso cruel. Por consiguiente la orientación adecuada del médico en el proceso de la toma de decisiones, es valiosa y conveniente.

⁵⁸ Panksepp J, Fuchs T, Abella V, Lesiak A, “Does any aspect of mind survive brain damage that typically leads to a persistent vegetative state? Ethical considerations” *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, Vol. 2, No. 32 (2007).

Es necesario cultivar un marco filosófico basado en un enfoque humanista que enfatice la dignidad de la persona y priorice los derechos humanos.

Comité Hospitalario de Bioética

En ocasiones, es conveniente solicitar la orientación del comité de bioética. Se sugiere contar con un *comité de expertos que pueda ser consultado las 24 horas*, adecuándose a la dinámica de las uci y coadyuvar a la comprensión del difícil proceso en la toma de decisiones tanto a la familia como al médico, en un intento de minimizar el desgaste físico-emocional cotidiano.

BIOÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON CÁNCER

Emma Verástegui Aviles

Uno de los campos de mayor avance en medicina es el área de oncología, lo que ha impactado de manera positiva en la prevención, detección, diagnóstico y tratamientos de algunos tipos de cáncer; sin embargo, a pesar de lo anterior, constituye la segunda causa de muerte a nivel mundial. De acuerdo con el Reporte Mundial de Cáncer publicado por la Organización Mundial de la Salud, a menos de que se establezcan estrategias efectivas para impulsar estilos de vida saludables, en el 2020 habrán más de 15 millones de enfermos con cáncer en el mundo.⁵⁹ Intervienen.

México con una población de más de 120 millones de habitantes, se encuentra en una fase avanzada de transición epidemiológica, en la que el envejecimiento de la población hace más frecuentes las enfermedades crónicas no transmisibles. El cáncer es un problema de salud pública, tanto por el incremento en su incidencia, como la carga que representa para los servicios de salud, los costos de los tratamientos y el diagnóstico tardío.

Para lograr un control integral del cáncer, la Organización Mundial de la Salud propone la implementación sistemática, basada en eviden-

59 Cfr. Helen Frankish, "15 million new cancer cases per year by 2020, says WHO" *The Lancet*, Vol. 361, No. 9365 (2003) & Naghavi M, Wang H, Lozano R, et al., "Mortality and Causes of Death Collaborators Global, regional and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013" *The Lancet*, Vol. 385, No. 9963 (2015), 117-171.

cia científica de intervenciones que incluyan además de programas dirigidos a la prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y la implementación de programas de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son los servicios de atención médica multidisciplinarios enfocados a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades graves e incurables y de sus familiares, a través del tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos y espirituales; fortaleciendo la comunicación para establecer metas de tratamiento y adaptar los tratamientos a los deseos de cada paciente. La coordinación de los cuidados entre el equipo de salud y la familia proporcionan un elemento de soporte adicional para que los pacientes enfrenten las dificultades que el diagnóstico de enfermedades graves e incurables representan, desde el inicio de éstas hasta la muerte del paciente y para los familiares durante el duelo.

Es importante señalar la diferencia entre los cuidados paliativos orientados a mejorar la calidad de vida en cualquier momento de la enfermedad y los cuidados paliativos de los enfermos al final de la vida. Este concepto llamado *hospice*, originado en la edad media para albergar a peregrinos, empieza a utilizarse en Irlanda para designar a sitios que acogían a pacientes terminales. En 1967 la Dra. Cicely Saunders desarrolló un Sistema formal de cuidados para enfermos con cáncer al final de la vida, a partir de entonces este concepto y filosofía se ha extendido alrededor del mundo. La idea de una atención médica con menor tecnología y mayor humanismo para enfermos con enfermedades crónicas e incurables fue la base que dio lugar a la medicina paliativa. La OMS reconoce que más de 40 millones de personas en el mundo necesitan de cuidados paliativos cada año y se prevé que este número continuará incrementándose.

México ha adoptado una legislación progresista en materia de cuidados paliativos, la disponibilidad de estos servicios de salud continúa estando fragmentada y limitada a la atención terciaria. Una de las principales consecuencias de esto es que los pacientes que necesitan cuidados paliativos, a menudo deben recorrer largas distancias para recibirlas, incluso cuando su estado de salud es frágil.

Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan)

El servicio de Cuidados Paliativos (CP) del INCan está integrado por un equipo multidisciplinario de trabajo, conformado por médicos con distintas especialidades, que trabajan coordinadamente entre sí y con oncólogos, a través de dos elementos estructurales: un equipo para la atención de pacientes hospitalizados que proporciona manejo y estabilización de síntomas, y la eventual alta a casa de pacientes en etapa terminal. Por otro lado, la atención ambulatoria que permite el acceso a atención paliativa temprana, control de síntomas, educación y apoyo a familiares, brinda la posibilidad de establecer límites al tratamiento oncológico activo y voluntades anticipadas. Adicionalmente, en un esfuerzo para dar seguimiento a pacientes y a sus familiares, se ofrece apoyo a través de un centro telefónico en relación con dudas sobre el tratamiento, manejo de síntomas descontrolados y apoyo en la agonía. El INCan fortalece la infraestructura nacional en CP para pacientes con cáncer, a través de la Red Oncopaliativa que ha impulsado la creación y fortalecimiento de los equipos de CP en los Centros Estatales de Cáncer. Este modelo de atención ha sido recientemente reconocido por la Sociedad Europea de Oncología Médica y el INCan ha recibido la Acreditación como Centro Designado para la Integración Oncológica-Paliativa.

Bioética y CP en el INCan

La atención al final de la vida es una cuestión compleja, llena de aspectos polémicos y controvertidos. La bioética ofrece vías que permiten identificar y ponderar los distintos valores en riesgo, de manera tal que los individuos responsables de la toma de decisiones puedan tomar la mejor opción. Existen circunstancias en las cuales no resulta clara la mejor opción para un determinado paciente, o cuando no existen acuerdos en torno a las distintas opciones. Algunos ejemplos de estas preguntas incluyen:

- ¿Cuándo suspender el tratamiento?

- ¿Quién decide el tratamiento que debe recibir un paciente?
- ¿Qué debe hacer el paciente cuando no entiende el tratamiento que se le propone?
- ¿Cómo optimizar el proceso de información para la toma de una decisión informada?
- ¿Qué hacer cuando el paciente rehúsa el tratamiento?

En función de los anterior, en la práctica diaria el servicio de CP incorpora la atención con un enfoque bioético. El respeto a la autonomía del paciente es un aspecto importante en la atención del paciente, de ahí la necesidad de un correcto proceso de consentimiento informado. A través de una comunicación empática, prudente y respetuosa, el enfermo y sus familiares son informados sobre los objetivos del cuidado paliativo, el uso de opioides y los procedimientos. Los formatos de consentimiento informado han sido redactados en un lenguaje sencillo que ha tomado en cuenta las características sociales, económicas y educativas de la población que se atiende. El alivio al sufrimiento en todas sus dimensiones refleja la prioridad de promover el mayor bienestar del enfermo, con los menores riesgos. Sin embargo, en la atención de pacientes en esta etapa con frecuencia encontramos valores en conflicto, por lo que fortalecemos el estudio de la bioética y la deliberación colegiada de las opciones, con el apoyo del Comité Hospitalario de Bioética de la institución.

La bioética, entonces, constituye una parte fundamental de los cuidados paliativos de pacientes con cáncer, ésta debe acompañar el quehacer diario de estos equipos multidisciplinarios e incluirse en los programas educativos de esta disciplina.

Referencias bibliográficas

- Allemani C, Weir HK, Carreira H, et al. "Global surveillance of cancer survival 1995-2009: analysis of individual data for 25,676,887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2)" *The Lancet*, Vol. 385, No. 9972 (2015), 977-1010.

- Edwards BK, Noone AM, Mariotto AB, et al. "Annual Report to the Nation on the status of cancer, 1975-2010, featuring prevalence of comorbidity and impact on survival among persons with lung, colorectal, breast, or prostate cancer." *Cancer*, Vol.120, No.9 (2014), 1290-1314.
- Coleman MP, Gatta G, Verdecchia A, et al. "Eurocare Working Group eurocare-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century" *Annals of Oncology*. Vol. 14, No. 5 (2003), 128-149.
- Lozano R, Naghavi M, Foreman K, et al. "Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010" *The Lancet*. Vol. 380, No. 9859 (2012), 2095-2128.
- Murray CJ, Lopez AD. "Mortality by cause for eight regions of the world: Global Burden of Disease Study" *The Lancet*. Vol. 349 No. 9061 (1997), 1269-1276.
- Mexico. The World Bank. Disponible en: <http://data.worldbank.org/country/mexico> (consultado en 2/May/2015)
- Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F. globocan, *Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer Base No. 11* Lyon, France: International Agency for Research on Cancer, 2013 (Cfr. <http://globocan.iarc.fr>, consultado en 2/May/2015).
- Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la oms para desarrollar programas eficaces; módulo 5. Cuidados paliativos (Cfr. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44025/1/9789243547343_sp.pdf)
- Kelley, A.S., Morrison, S. "Palliative Care for the Seriously Ill" *New England Journal of Medicine*, Vol. 373, No. 8 (2015), 747-55.
- Morrison RS, Meier DE, "Palliative care" *New England Journal of Medicine* Vol. 350, No. 25 (2004), 2582-90.
- *Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida*, 67^a Asamblea Mundial de la Salud, 2014. (Cfr. <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>)

Bioética

Y SOCIEDAD

DILEMAS BIOÉTICOS ACTUALES Y SU IMPACTO SOCIAL

Norberto Treviño García Manzo

El tema que me asignó el Dr. Manuel H Ruiz de Chávez “Dilemas bioéticos actuales y su impacto social”, merecería un simposio completo para abordar las vicisitudes bioéticas en las disciplinas humanas relacionadas con ellos, como ha ocurrido esta mañana al escuchar espléndidas cátedras sobre bioética y su marco jurídico; los retos que la educación impone a esta disciplina; las tecnologías emergentes en las ciencias de la vida; y la justicia distributiva en salud. La reflexión bioética puede hacerse desde cualquier ciencia o dedicación humana.

Los principales dilemas bioéticos actuales son, en general, casi los mismos que los de finales del siglo pasado: investigaciones clínicas en seres humanos, experimentación en animales, VIH SIDA, adicciones, embarazos en adolescentes, trasplantes, contracepción, sexualidad humana, madres-abuelas, úteros de alquiler, violencia contra la mujer, los niños o los ancianos; por señalar algunos de los más conocidos y que, aún en el 2012, enfrentan muchos problemas para llegar a respuestas consensuadas. ¿Qué podemos decir sobre el matrimonio entre homosexuales, y aún más controvertida, la adopción de niños por estas parejas?

Sería entonces la vía cómoda seleccionar y ocuparme de algunos de ellos, analizarlos más o menos en profundidad, dejar muchos fuera y dar mi versión parcial e incompleta sobre su impacto social. Reflexioné sobre ello y decidí darle un enfoque más general.

Estoy de acuerdo con aquellos que piensan que la bioética es un vástago, un heredero de la ética. Esta última, analiza el hecho moral, la característica que define al ser humano y, en consecuencia, desde ella se debe reflexionar sobre bioética. Cualquier otra meditación contraria, no es correcta, sobretodo aquella que presupone que la bioética es fruto de los intereses del hombre.

El cavilar responsable sobre bioética, empieza cuando aceptamos que la persona humana, por el valor intrínseco e inalienable que la define, es fuente de todos los derechos individuales y de todo orden social. El lugar común dice que el ser humano debe ser fin y nunca medio, sujeto, objeto o producto del comercio; no por común debe ser depositado en el cajón del olvido. El albedrío moral y ético es atributo del género humano, nunca de la ciencia, el método científico o la religión.

El campo de la bioética abarca los numerosos dilemas éticos que genera la investigación biocientífica y sus aplicaciones clínicas, se ha extendido al análisis en el área social y el entorno terráqueo, ejemplo de esto son los excesos tecnológicos, los abusos al ambiente, la monstruosa sobreexplotación de la naturaleza y los desastres nucleares, por fortuna, aún regionales. Además la bioética, al ser una disciplina paradigmática, debe encargarse de resolver los problemas esenciales surgidos del vivir o el morir: ¿quiénes somos?, ¿por qué estamos aquí?, ¿qué son la familia, la integridad, la identidad, la libertad o el amor? y ¿qué es el morir?, entre otras.

Sus preocupaciones originales fueron ampliándose (por eso algunos le llaman el “big-bang bioético”) para incluir problemas axiológicos de todas las profesiones sanitarias y no sanitarias, pero fuertemente sociales; para ocuparse de temas como el control demográfico, el trato violento a mujeres, niños y ancianos, la trata de personas, el calentamiento terrestre, el envejecimiento humano y un largo etcétera.

Los temas clínicos iniciales se expandieron para incluir problemas relacionados con la reproducción humana, la manipulación genética, la objeción de conciencia, la clonación y la biología molecular, entre otros. Por lo tanto, no es exagerado decir que la conexión entre los crecientes dilemas bioéticos y los avances -amigos o enemigos de

la cultura occidental contemporánea- es obvia y absolutamente necesaria.

La solución o el abordaje de los próximos dilemas éticos dan sentido a una frase de Van R. Potter, acuñada en 1976: "La bioética es un puente hacia el futuro". El avance científico y tecnológico traerá consigo problemas éticos, que la bioética deberá resolver, pero ¿cómo?, intentaré dar respuesta a esta pregunta.

Durante la antigüedad y el medievo la ética estuvo relacionada con la política, Hobbes y Maquiavelo comenzaron a desvincular la política de la moral cristiana, y orientaron a la ética hacia la paz civil. Locke, Rousseau y Kant contribuyeron a la domesticación democrática del Estado, la exaltación de la dignidad humana y su vinculación con la autonomía moral y soberanía política. Más adelante aparecieron la revolución del conocimiento, el posmodernismo y la globalización y, con su presencia, la tarea pendiente será instaurar una civilización humana planetaria de cooperación entre iguales, entre iguales pero distintos, para resolver con humildad, inteligencia y gran contenido moral dilemas que, de no hacerse en conjunto, pondrán a la raza humana en gran peligro (de hecho ya estamos en ese peligro).

Apunto especialmente algunos de los conflictos que ocasiona el crecimiento desmedido de la población mundial, calculada para el 2050 en 9 mil millones de personas: incrementos sospechosos de abortos, eutanasia, distanasia, suicidio asistido, uso productivo y autorizado de algunas drogas, constante recorte a los presupuestos para la salud que, si llegan a generalizarse, van en contra de la autonomía del ser humano.

Sin embargo, debido a que la bioética se desarrolla bajo la premisa del respeto a la soberanía del ser humano, esto le da, casi por definición, un carácter conflictivo. De manera natural, esta descendiente de la ética es conflictiva porque los terceros, externos al ser humano individual, se inmiscuyen en las decisiones personales de este último, por ejemplo: un enfermo de cáncer terminal, al hacer uso de su libertad, decide aceptar que se le ayude a morir, es más, a veces lo exige. Sin embargo, al infringir la ley, al que aceptó hacerlo se le llevará a juicio criminal. Es decir, este dilema y otros se-

mejantes como el aborto, deben ser resueltos por la bioética, la cual, idealmente y poco a poco, deberá influir en la promulgación de algunas leyes.

Dilemas éticos como los anteriores son una narración breve a modo de historia, en la que se plantea una situación posible en el ámbito de la realidad pero ésta es, irremediablemente, una realidad conflictiva desde el punto de vista moral, que merece un análisis profundo, una solución bien planteada y razonable para que le sirva al sujeto de la historia. Desgraciadamente, por regla general, la solución propuesta al protagonista y a los actores externos, representa una encrucijada: uno y otros están frente una situación para la cual sólo existen dos opciones, A y B. El problema es que ambas son igualmente factibles y justificables, desde puntos de vista distintos. En este sentido, debe asegurarse que el problema ético sea verdadero y no una falacia apoyada en percepciones no correctas de lo que es bueno y justo.

Ante esta disyuntiva es preciso buscar un mínimo común denominador entre los personajes de la historia (internos y externos). El hallazgo de este común denominador dependerá de tener la mente abierta para aceptar que otros diferentes a mí, quizás tengan parte de razón, ésta es la tarea, éste es el reto principal de la bioética. Dios no nos habla a todos de la misma manera, y está en nosotros encontrar el lenguaje que nos permita entenderlo al unísono.

La bioética debe ser un diálogo plural entre diversas ciencias y corrientes de pensamiento, acerca de los aspectos éticos relacionados, sobre todo, con la vida y la muerte. No es fácil, algunos piensan que la luz de la fe resuelve los problemas planteados a la razón y al sentido moral del hombre y, por lo tanto, ya está prestablecida la solución; otros piensan que la religión y el mundo de las creencias, afectos y sentimientos estorban y entorpecen la reflexión racional.

En el diálogo, al comprender y respetar las razones del otro (dando oportunidad a que algunas puedan compartirse), entenderemos mejor nuestras propias ideas, así podemos ofrecer soluciones en conjunto, no perfectas pero positivas y posibles, en un mundo necesita-

do de clarificación y entendimiento entre las distintas interpretaciones de los valores morales. Este es, a mi juicio, el principal reto de la bioética para esta primera mitad del siglo xxi.

El desafío para los expertos de esta asignatura, es forjar un puente de confianza que permita el análisis de los dilemas con madurez e inteligencia, fraguado en la humildad intelectual, la tolerancia y la habilidad negociadora. Al no poder descartar que hay ideas mejores que otras, la tolerancia no debe consistir en la aceptación pacífica de lo que se considere erróneo; se requiere estar alerta para identificar argumentos legales, morales, políticos, económicos y científicos que pueden confundirse con premisas y razones bioéticas. Por contundentes que sean tales juicios, mucho mayores son los del pensamiento y el corazón humanos.

La bioética debe encontrar la manera de evitar que la vida terrestre se malogre, entre ella, la humana. Esta disciplina debe ser brújula que oriente la encrucijada de las grandes realidades humanas y trabajar, con un sello tal, que permita encontrar mejores respuestas a los dilemas que se le presenten. Ese sello es el compromiso, personal y de grupo, con la búsqueda de la verdad; actitud necesaria para encontrar las claves que posibiliten expresiones nuevas y respuestas originales en el recóndito mundo natural y humano, ambos cargados de misterio. El cuidado de la dignidad de la persona humana, constituye la medida de las intervenciones biológicas, genéticas, ambientales y médicas sobre el hombre, desde su concepción hasta su último suspiro.

Deseo terminar dejando en su mente algo que para mi pudo haber sido un dilema bioético. La mayoría conocemos la epopeya del médico español Francisco Xavier Balmis y Berguer: a principios del siglo xix, al mando de la Real Expedición Filantrópica, llevó la vacuna de la viruela a muchos países del mundo. Para ello, utilizó el hermoso estuche del cuerpo de algunos niños huérfanos. La idea fue genial y, de esa manera, pudo transportar vacuna útil a través de miles de millas marinas y kilómetros terrestres. A los ojos de todos, antes y ahora, lo realizado por Balmis de 1803 a 1806, fue una proeza, a tal grado que

el mismo Edward Jenner escribió: "No puedo imaginar que en los anales de la historia se encuentre un ejemplo de filantropía más noble que éste" Aún hoy, a poco más de 200 años, esta frase es válida.

Hace poco leí la novela del escritor español Luis Miguel Ariza, llamada "Los hijos del cielo" que trata de las peripecias y peligros que vivió Balmis al llevar la vacuna a China, después de haber pasado por América y Filipinas. En las páginas 306 y 307 Balmis dice, mediante la pluma del escritor, lo siguiente: "Desde que me embarqué he sido el responsable moral de la muerte de algunos niños, siempre con la excusa de salvar decenas de miles de vidas...trato de pensar en ello con la perspectiva de médico, pero soy incapaz de encontrar algún tipo de consuelo. Cuando te ves obligado a arrojar al mar el cadáver de un niño, al que no has podido salvar la vida, un niño que no llegó a cumplir los ocho o diez años, te obligas a pensar (para tu tranquilidad) que es por el bien común, lo admito, la tentación de pasar a la historia cumpliendo con una ordenanza real, es real. He dejado el destino de muchos niños en países extraños. Los he alejado de los lugares en los que nacieron y los he condenado a un futuro incierto en el que uno no sabe si van a vivir o morir".

Les recuerdo que para trasladar la vacuna contra la enfermedad más mortífera conocida por el hombre, Balmis utilizó, sobretodo al principio de su epopeya, niños sin padre ni madre, que por su edad no decidieron por ellos mismos. La decisión fue de otros; pregunto, ¿éticamente fue correcta? no lo sé, tendríamos que armar un equipo de iniciados, expertos que con mente abierta, madura e inteligente lleguen a una respuesta equitativa y justa sobre la validez bioética de la decisión tomada, por ese gigante de la salud pública, que fue Francisco Xavier Balmis y Berguer.

RESPONSABILIDAD SOCIAL: SALUD PÚBLICA E INVESTIGACIÓN EN SALUD

Adolfo Martínez-Palomo

La salud es responsabilidad ética de todos: del sector público y del sector privado, de los gobiernos, de los países ricos y pobres, de las organizaciones no gubernamentales, de las agencias multilaterales y las sociedades civiles y, obviamente, de los individuos. La definición y la implementación de políticas de salud llevan consigo una responsabilidad social en la que deben participar individuos e instituciones relacionadas con la salud pública y la investigación en salud.

Al inicio del nuevo siglo las condiciones globales de salud están condicionadas por la existencia de desigualdades crecientes relacionadas, sobre todo, con elementos sociales y económicos. Éstos incluyen, entre otros, la falta de acceso a los servicios de salud, la pobreza, las condiciones inadecuadas de trabajo, vivienda y nutrición, el desempleo, las influencias negativas en la infancia, los efectos de la posición en la escala social, la drogadicción y la falta de apoyo social. En comparación con la importancia global de los factores sociales y económicos que producen deterioro de la salud, la influencia de los procesos biológicos y físicos es proporcionalmente menor. Por ello, las políticas de salud deben incluir no sólo la provisión y la financiación de la atención médica, sino que deben otorgar la mayor importancia a las condiciones sociales y económicas que contribuyen a mejorar la salud.

En la actualidad más de mil millones de personas –un sexto de la población total del mundo– viven en pobreza extrema, desprovistos

de agua limpia, de nutrición adecuada, de atención médica básica y de los servicios sociales requeridos para sobrevivir. La pobreza se refleja en varios aspectos de la vida de los individuos y de las poblaciones que viven bajo condiciones depauperadas en los países en desarrollo, pero también en algunas regiones de países industrializados. Hay pobreza en el alimento, que es insuficiente en calidad y deficiente en cantidad; en la habitación, que casi siempre es inadecuada; en el conocimiento, la educación y la cultura. Finalmente, hay pobreza que llega a miseria real respecto a la higiene de las personas y la comunidad.

Las condiciones globales de salud han sido resumidas en el año 2006 por la Organización Mundial de la Salud (OMS): "En la primera década del siglo 21 coexisten grandes avances en el bienestar humano con carencias extremas. En la salud global presenciamos los beneficios de la medicina y la tecnología modernas, pero hay retrocesos sin precedentes. En varios países pobres, la expectativa de vida ha disminuido a la mitad de la esperanza de vida presente en las naciones más ricas –debido a la devastación producida por el sida en partes de África, al sur del Sahara y en una docena más de países. Estos retrocesos se han acompañado de temores crecientes, tanto en países ricos como en naciones pobres, de nuevas amenazas de enfermedades infecciosas tales como el SARS o la influenza aviar y problemas conductuales olvidados, como las enfermedades mentales y la violencia doméstica. La comunidad mundial posee los recursos materiales y la tecnología para enfrentar estos problemas pero, sin embargo, muchos sistemas de salud son en la actualidad débiles, indiferentes, desiguales o inclusive inseguros. Lo que se requiere hoy es la voluntad política para establecer planes nacionales, junto con la cooperación internacional para conjuntar conocimientos y crear sistemas de salud robustos que traten y prevengan la enfermedad y promuevan la salud de las poblaciones."

Además, análisis recientes indican que el peso de la enfermedad impuesto por las llamadas "enfermedades tropicales olvidadas" es mucho mayor de lo estimado anteriormente. No sólo causan aproximadamente 530,000 muertes al año sino que producen a largo pla-

zo discapacidad y sufrimiento, que traen como consecuencia, cada año, el equivalente a 57 millones de años de vida perdidos, “ajustados por discapacidad” (*disability-adjusted years*).

En teoría, los principios rectores de la mayoría de los gobiernos han sido la equidad del acceso a la atención a la salud y la solidaridad para la distribución de la carga financiera, proporcionalmente al ingreso. Sin embargo, los factores financieros y demográficos ejercen importantes presiones sobre los sistemas de atención a la salud. Por ello, desde hace casi 30 años se han desarrollado estrategias internacionales para la promoción de la salud, tales como el compromiso de la oms con una política global de “Salud para Todos” y los principios de atención primaria a la salud, de la declaración de Alma Ata de 1978, de la misma organización. Sin embargo hoy en día, después de no haberse logrado alcanzar la meta de “Salud para Todos en el año 2000”, la promoción de la salud sigue siendo un tópico crucial de debate. Las políticas de salud pública posteriores han promovido la salud como un derecho humano básico, esencial para el desarrollo económico. Han considerado que la promoción de la salud, a través de la inversión y la acción tiene impacto importante sobre los elementos determinantes de la salud al crear mayor ganancia en salud para las poblaciones, al contribuir en forma significativa a la reducción de las desigualdades en salud, al avanzar en el cumplimiento de los derechos humanos y al construir capital social. La meta final es disminuir las brechas en las expectativas de salud entre países y entre grupos.

Las responsabilidades sociales relacionadas con la salud son una preocupación fundamental de la ética de las prácticas de la salud pública. Entre los temas principales están la rendición de cuentas y el compromiso, así como la realización confiable de las tareas profesionales en la búsqueda de los bienes sociales. La promoción de la responsabilidad social para la salud se estableció por vez primera en la esfera internacional en la Cuarta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud de la oms (“Nuevos Actores para una Nueva Era – Guiando la Promoción de la Salud hacia el Siglo 21”), llevada a cabo en Yakarta en 1997. La conferencia recomendó que los tomadores de decisiones deben adoptar un firme compromiso con la responsabili-

dad social y que, tanto los sectores público, como privado deben promover la salud al implantar políticas y prácticas que:

- Eviten el daño a la salud de los individuos;
- Protejan el ambiente y aseguren el uso sostenible de los recursos;
- Restrinjan la producción y el comercio de bienes como el tabaco y las armas y desalienten los precios de mercado excesivos; y
- Protejan al ciudadano como consumidor y al individuo en los sitios de trabajo.

La discusión sobre el tópico de la responsabilidad social continuó en la Quinta Conferencia Global sobre Promoción de la Salud “Reducir la Brecha de Igualdad”, realizado en la ciudad de México, en el año 2000. De la discusión entre los participantes de la conferencia surgieron cinco temas generales:

- ¿Qué constituye la responsabilidad social para la salud?;
- ¿Cómo medirla?;
- Temas de equidad y de género;
- Estudios de casos de éxito; y
- La diversidad cultural.

Fue claro para los participantes en la discusión que tanto la responsabilidad social, como la salud, tienen significados diferentes para distintas personas. Definirlas es particularmente importante cuando se identifique quién es responsable de qué. Al trabajar juntas, las personas deben tener claro los derechos y las responsabilidades y conducir un proceso de definición de las responsabilidades sociales en salud en sus propios términos, de forma que exista una autoría colectiva. Se mencionó que los gobiernos firman acuerdos sobre derechos humanos pero, con demasiada frecuencia, no los apoyan en el plano local. Sin embargo, si se delega la responsabilidad social, con frecuencia los gobiernos olvidan sus propias responsabilidades. Una meta clave es

ligar los diferentes niveles de la sociedad y desarrollar un diálogo para superar las tensiones inherentes. Algunos participantes mencionaron que el sitio de trabajo y los sindicatos tienen papeles importantes que desempeñar. En particular, se insistió en que los sindicatos son aliados potenciales que con frecuencia son subutilizados.

Más recientemente, la Sexta Conferencia sobre Promoción de la Salud Global llevada a cabo en Tailandia en agosto de 2005 identificó, en la “Declaración de Bangkok”, compromisos requeridos para enfrentar los factores determinantes de la salud en un mundo globalizado, a través de la promoción de la salud. Uno de los acuerdos fundamentales fue la promoción de la salud como una responsabilidad fundamental de todos los gobiernos. Para ello se recomendó que todos los ámbitos de gobierno deban considerar las desigualdades en salud como un asunto urgente, en vista que de la salud es uno de los elementos fundamentales del desarrollo socioeconómico y político. Los gobiernos locales, regionales y nacionales deben dar prioridad a las inversiones en salud, dentro y fuera del sector de la salud y proporcionar financiación sostenida para la promoción de la salud. Para asegurar esto, todos los ámbitos de gobierno deberían hacer explícitas las consecuencias de las políticas y las legislaciones, empleando herramientas como la evaluación del impacto en la salud, basado en una política de equidad.

Poco tiempo después, en octubre de 2005, la Asamblea General de la UNESCO aceptó por aclamación la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, que incluye el siguiente principio de responsabilidad social y salud en su Artículo 14:

Artículo 14 – Responsabilidad social y salud

1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.
2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición econó-

mica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:

- a) El acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;
- b) El acceso a la alimentación y agua adecuadas;
- c) La mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;
- d) La supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo; y
- e) La reducción de la pobreza y el analfabetismo.

Entre las iniciativas internacionales recientes diseñadas para hacer frente a las necesidades de las poblaciones más pobres destaca el proyecto “Objetivos de Desarrollo del Milenio” de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Los objetivos incluyen desde la reducción a la mitad de la pobreza extrema, hasta el control de la diseminación del sida y la provisión de educación primaria universal. Estos objetivos, firmados por las naciones pertenecientes a la ONU en el año 2000, consideran revertir la pobreza, el hambre y la enfermedad que afecta a miles de millones de personas. Se insistió en que las consecuencias de la pobreza no afectan solamente a los países pobres. La pobreza, la desigualdad y la enfermedad son las principales causas de conflictos violentos y de guerra civil, por consiguiente, un mundo con extrema pobreza es un mundo inseguro. Los Objetivos del Milenio toman en consideración que el mundo dispone ya del conocimiento y la tecnología para resolver la mayoría de los problemas que enfrentan los países pobres. La meta establecida fue lograr los siguientes objetivos para el año 2015:

- Erradicar la pobreza extrema y el hambre;
- Lograr la educación primaria universal;
- Lograr la igualdad de género y dar poder a las mujeres;
- Reducir la mortalidad infantil;

- Mejorar la salud materna;
- combatir el SIDA y el paludismo, entre otras enfermedades;
- Asegurar la sustentabilidad ambiental; y
- Definir una alianza global para el desarrollo.

Algunos expertos de la ONU aceptan que queda muy poco tiempo para el logro de los Objetivos del Milenio, por lo que se requiere un cambio radical en las políticas globales, a fin de que las naciones más pobres puedan beneficiarse del programa. Aunque los más críticos han considerado que las estrategias de reducción de la pobreza son fundamentalmente un conjunto de políticas de desarrollo cuya eficacia ha probado ser dudosa, la respuesta ha sido que el Proyecto se basa en la atención simultánea a muchas necesidades, mediante intervenciones altamente efectivas, de bajo costo, que ya han probado en la práctica ser adecuadas. Sin embargo, muchas de las evaluaciones consideran que para el año 2015 no se lograrán los Objetivos del Milenio y que, sobre todo, será en el área de la salud en la que el incumplimiento de las metas será más evidente.

En reuniones paralelas llevadas a cabo en la ciudad de México en noviembre de 2004 en el llamado “Foro 8” y en la “Cumbre Ministerial sobre Investigación en Salud”, más de 1,400 diseñadores e implementadores de políticas, ministros de salud, investigadores y representantes de gobiernos, agencias de desarrollo e instituciones de investigación examinaron la importancia de la contribución de la investigación en salud para la promoción del Proyecto del Milenio. Una de las conclusiones tanto del “Foro” como de la “Cumbre” fue que la consecución de los objetivos requiere del análisis de la salud y de sus elementos determinantes en forma global, para lo cual necesita de una investigación en salud de alta calidad, concentrada en las necesidades de los países en desarrollo y de las poblaciones vulnerables. Deberá analizar los temas transversales (*cross-cutting issues*) como la pobreza y la igualdad, tomando en consideración desigualdades de género, de habilidades y de clase social, entre otras, así como las necesidades de los ancianos y de la mayor generación de jóvenes entre 0 y 10 años que haya existido en la historia. También deberá conside-

rar las necesidades de otros grupos como los emigrantes, los refugiados y las poblaciones expuestas a conflictos violentos. Se ha concluido que todos los participantes deben comprometerse a la responsabilidad compartida de adelantar en calidad y cantidad la investigación en salud, dirigida a mejorar la esperanza de vida y la salud. Se otorgó especial consideración a la necesidad de aumentar la financiación para la investigación en sistemas de salud (*health systems research*), ya que esta actividad científica es la que puede proporcionar la mayor contribución para la mejora de la salud.

El Foro 8 concluyó con una recomendación específica para la financiación de la investigación al declarar: “Con la finalidad de proporcionar en los países en desarrollo los recursos necesarios, urgimos a los gobiernos de estos países a utilizar al menos el 2% de sus presupuestos nacionales en salud para la investigación esencial en salud, tal como lo recomendó en 1990 la Comisión de Investigación en Salud para el Desarrollo (*Commission on Health Research for Development*). Estos fondos deben ser utilizados localmente para la investigación en salud y para fortalecer la capacidad instalada para la investigación. También, de acuerdo con las recomendaciones de esa Comisión, se solicita a los donantes (países e instituciones) que destinan el 5% de sus presupuestos para los fines mencionados.”

No existe una necesidad mayor que la salud como factor esencial para el desarrollo. En este asunto es importante considerar cómo perciben los gobiernos a la investigación; si la conciben como un gasto y no como una inversión, los montos dedicados a esta actividad serán escasos, sobre todo en los países más pobres en los que estos apoyos deben ser distribuidos junto con necesidades ingentes, lo que relega a la investigación en salud a un gasto y no a una actividad prioritaria. Con ello se cae en un ciclo vicioso que no permite mejorar las bases sociales determinantes de la salud.

Una responsabilidad social importante es la necesidad de que la industria farmacéutica contribuya a aliviar la crisis de salud que experimentan los países en desarrollo. Una compañía socialmente responsable debería tener políticas de acceso a los medicamentos para países pobres, que incluyan prioridades en el precio, patentes, inicia-

tivas público-privadas, investigación y desarrollo de nuevos productos. Para algunos, esta industria define sus políticas sobre todo en términos de iniciativas filantrópicas, mientras que los temas básicos permanecen sin ser considerados, sobre todo el tema del costo de los medicamentos. Si bien las compañías farmacéuticas son empresas comerciales dedicadas a generar la máxima ganancia para sus accionistas, en años recientes algunas de esas compañías han desarrollado proyectos destinados a beneficiar la salud, que no contemplan necesariamente generar ganancias financieras. Entre algunos ejemplos recientes se cuentan el nuevo Instituto de enfermedades tropicales de Singapur, destinado al diseño de medicamentos para la tuberculosis y el dengue, así como otros proyectos de la industria farmacéutica orientados a la investigación de tratamientos efectivos contra el paludismo, la elefantiasis, el SIDA, la lepra, el dengue y la tripanosomiasis africana.

Por otro lado, se han generado alianzas entre sectores público, privado, organizaciones internacionales y organizaciones no gubernamentales, con la finalidad de fomentar la promoción de la salud. A continuación se describen dos ejemplos recientes.

La iniciativa de “Los Grandes Retos de la Salud Global” (*Grand Challenges in Global Health*) busca apoyar la investigación científica y técnica para resolver problemas críticos de salud en el mundo en desarrollo. Los socios de esta iniciativa son la Fundación Gates, los Institutos Canadienses de Investigación en Salud, la Fundación de los Institutos Nacionales de Salud de EE UU y el Fondo Wellcome (*Wellcome Trust*). El programa está destinado a orientar a los investigadores a realizar adelantos científicos o técnicos que puedan, en principio, ofrecer una solución a uno o varios problemas importantes de salud. La iniciativa ha apoyado siete metas a largo plazo para mejorar la salud de los países pobres:

- Mejorar las vacunas para los niños;
- Crear nuevas vacunas eficaces;
- Controlar insectos transmisores de infecciones;
- Mejorar la nutrición;

- Mejorar el tratamiento médico de las enfermedades infecciosas;
- Curar infecciones latentes o crónicas; y
- Medir con exactitud y en forma económica las condiciones de salud.

A su vez, el programa “Beneficiar a los Pobres” (*Reaching the Poor*) busca encontrar medios más eficientes para asegurar que los beneficios de los programas de salud, de nutrición y de población lleguen a los grupos desfavorecidos. La iniciativa es responsabilidad del Banco Mundial, en cooperación con la Fundación Gates y los gobiernos de Holanda y Suecia. La meta del programa es identificar programas que logren resolver problemas de grupos desprotegidos. La información producida a través de la aplicación de técnicas cuantitativas para evaluar el desempeño de estos programas proporciona una guía para los tomadores de decisión, sobre los enfoques que deberán adoptar y los que deberán evitar para el desarrollo de iniciativas a favor de las poblaciones pobres. El programa considera que las políticas de salud no tienen necesariamente que ser desiguales: “Si bien la mayoría de los servicios de salud, nutrición y población incrementan las desigualdades entre pobres y ricos al destinar una menor cobertura a los grupos desfavorecidos, existen excepciones importantes que demuestran la posibilidad de resolver más efectivamente problemas de las poblaciones pobres.”

En conclusión, la brecha cada vez más grande en las condiciones globales de salud se explica sobre la base de diferencias sociales, económicas y culturales y del valor que los individuos y las sociedades le otorgan a la noción de una sociedad sana. La salud es responsabilidad ética de todos, de los sectores público y privado, de los gobiernos de los países ricos y pobres, de las organizaciones no gubernamentales, las agencias multilaterales y las sociedades civiles y, obviamente, de los individuos. Por ello, la responsabilidad individual y la responsabilidad social están entrelazadas y se relacionan con juicios morales y estrategias de política que deben tener como meta reducir las inequidades en la salud.

Bibliografía

- Berlinguer, G., *Everyday Bioethics. Reflections on Bioethical Choices in Daily Life*, Amityville: Baywood Publishing, 2003.
- Commission on Health Research for Development, *Health Research: Essential Link to Development*, Nueva York: Oxford University Press, 1990.
- European Agency for Safety and Health at Work, *Corporate Social Responsibility and Safety and Health at Work*, Luxemburgo, 2004.
- Global Forum for Health Research: *Health Research for the Millennium Development Goals*, Ginebra, 2005.
- Gwatkin, D. R., Wagstaff, A., Yazbeck, A. S., *Reaching the Poor with Health, Nutrition, and Population Services*, Washington: The World Bank, 2005.
- Herrling, P., "Experiments in social responsibility" in *Nature* Vol. 439 (2006): 267- 268.
- Mittelmark, M. B., *Promoting social responsibility for health: health impact assessment and healthy public policy at the community level*. *Health Promotion International* 16 (2001): 269-274.
- Oxfam G. B., *Beyond Philanthropy: the Pharmaceutical Industry, Corporate Social Responsibility and the Developing World*, Londres: Oxfam G. B., 2002.
- Sachs, J. D., Hotez, P. J., "Fighting tropical diseases" *Science* Vol. 311, No. 5767(2006): 1521.
- Ten Have, H., "Allocation of resources and personal responsibility" en: Ten Have, H., Gordijn, B. (editores), *Bioethics in a European Perspective*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2001.
- UN Millennium Project, *Investing in Development: A Practical Plan to Achieve the Millennium Development Goals*, Nueva York, 2005.
- UNESCO, *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, París, 2005.
- Varmus, H., Klausner, R., Zerhouni, E., Acharya, A. S., Daar, P., Singer, A., "Grand challenges in global health" *Science* Vol. 302 (2003): 398-399.

- Weed, D. L., McKeown, R. E., "Science and social responsibility in public health" *Environmental Health Perspectives* 111 (2003): 1804-1808.
- WHO, *Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century*, Jakarta, 1997.
- WHO, *Health Promotion: Bridging the Equity Gap*, México, D. F., 2000.
- WHO, *The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World*, Bangkok, 2005.
- WHO, *World Health Report 2006 – Working Together for Health*, Ginebra, 2006.
- Wilkinson, R., Marmot, M., *Social Determinants of Health*, Nueva York: Oxford University Press, 2001.

CREACIÓN Y UTILIZACIÓN DE UN SISTEMA DE BANCOS GENÉTICOS POBLACIONALES PARA EL ESTABLECIMIENTO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

Laura Adriana Albarellos

“La Naturaleza y la idea no pueden separarse sin
que el arte y la vida sean destruidos.”

J.W.Goethe

Introducción

Los constantes avances en genética, por contar los recientes, desde el mapeo del Genoma Humano con todos sus pares de bases concluido en 2001 y perfeccionado en 2003, han permitido el avance de las ciencias de la salud y en general de las biológicas de manera exponencial.

Por sólo citar algunos ejemplos, hoy podemos hablar de medicina preventiva basada en el genoma, medicamentos genómicos, estadística poblacional, grupos vulnerables y cientos de tópicos más que hace unos pocos años sólo podían tener lugar en la imaginación de los investigadores más avezados.

El problema es que, como siempre las ciencias biológicas han tomado la vanguardia con respecto a las sociales, especialmente el derecho, con ello nos encontramos hoy en una situación de indefinición que no resulta beneficiosa a ninguna de las partes.

En el caso de los pacientes, el peligro de violaciones a su integridad física, la dignidad, el honor e incluso la paz social y el orden institucional

nal hace que este tipo de regulaciones sean indispensables para funcionar como escudo de los derechos de la población en general.

Por el lado de los investigadores, la falta de parámetros claros produce pérdidas millonarias en el retraso de patentes, de límites claros de qué se puede y qué no se puede hacer y, sobre todo, de la garantía de que los avances no resulten luego en contra de la propia población que los investigadores quieren proteger.

Antecedentes

El 12 de febrero de 2001 se publica el que se conoce como PGH (Proyecto Genoma Humano) que había iniciado en 1990 con el aporte económico del Gobierno de los Estados Unidos y la colaboración de fondos particulares, bajo la dirección de Francis Collins y Craig Venter.

Este avance científico provocó, a pocos años de su inicio y, por cierto bastante antes de su finalización, la creación de la HuGo (Organización del Genoma Humano) que tenía la capacidad de emitir resoluciones que desgraciadamente eran no vinculantes. Esta situación provocó la intervención de la UNESCO que el 11 de noviembre de 1997 que emite la Declaración del Genoma Humano y de los Derechos Humanos, misma que poco tiempo después hace propia la Organización de Naciones Unidas.

Este es justamente el inicio y la base del marco normativo internacional en los temas que hoy nos ocupan y sobre él nacen los primeros emprendimientos de Bancos de Datos Poblacionales.

Entre estos pioneros, aunque movidos por razones tal vez muy diversas, encontramos el Banco de Datos Genéticos Poblacionales de Islandia de diciembre de 1998, completado en enero del 2000 al recabar toda la información completa de sus habitantes; China que en 2006 crea el Banco de Minorías étnicas; Chile que en agosto de 2008 comienza la toma de muestras de su población y, de manera parcial, Argentina que crea el Banco de Datos de Desaparecidos para la identificación de los descendientes de los capturados durante la vigencia de los gobiernos militares de 1976 a 1983, mismo que por su especia-

lidad y utilidad está muy próximo a cerrarse por haber cumplido las funciones para las que fue creado.

En México, en particular en 1999, la Fundación Mexicana para la Salud, A.C. crea un grupo de trabajo para establecer las posibilidades existentes en el país para el aprovechamiento integral de los avances en materia de genética, tanto en lo individual como en lo general en materia de salud.

En octubre de 2000 y, como consecuencia de la labor iniciada por la propia Fundación, surge a nivel gubernamental el compromiso de crear un centro de medicina genómica con el apoyo de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), la Secretaría de Salud y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), sobre la base creada por la Fundación, que serviría de modelo para la implementación necesaria en el periodo en que se producía el traslado y adjudicación de funciones en lo particular.

Una vez realizados los estudios de factibilidad y funcionalidad, en mayo de 2002 se presenta ante el Congreso de la Unión la iniciativa de Ley para la creación del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN), que finalmente resulta aprobado, promulgado y publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) del 20 de julio de 2004.

Es de remarcar que el avance de este Instituto ha resultado, en los hechos, en la promoción de varios proyectos de investigación, entre los cuales destaca por su posible utilidad la Primera fase del denominado “Genoma de la Población Mexicana” que ha tenido su primera publicación el 11 de mayo de 2009.

La problemática reside en que, a pesar de estos avances tecnológicos, la legislación mexicana en la materia parece haber quedado en el olvido y la indefensión, a pesar de algunos pequeños avances.

La situación actual

Esta referencia anterior a algunos pequeños avances se presenta ya que, debido a cuestiones tangenciales a la realidad de los Bancos de Datos Genéticos, se han promulgado en México algunas legislaciones

que, si bien no protegen a la población ni le aportan los verdaderos elementos que permitirían realmente algunas de las aplicaciones potenciales de las Bases de Datos Genéticas Poblacionales, al menos le otorgan algún viso de seguridad jurídica.

Me refiero expresamente a las reformas constitucionales ocurridas en materia de protección de datos personales con su respectiva ley y la reciente en materia de derechos humanos que cubren, al menos, la fracción correspondiente a la intimidad y el manejo de los datos en general, en algunos de sus puntos esenciales.

La realidad es que más allá de los que acabamos de mencionar no existen mayores avances en la materia de Bases de Datos Genéticos, sean éstos en materia poblacional o sus correlativos, de procuración e impartición de justicia o de seguridad pública, ya que, en aquellas entidades federativas en las que sí se cuenta con secuenciadores de ADN empleados en asuntos relativos a materia civil o penal, los exámenes y perfiles genéticos se realizan para el caso concreto y luego se destruyen ya que no se ha desarrollado ni la normativa ni los procedimientos necesarios para su almacenamiento y posterior aplicación a efectos de investigación criminal o, en su caso, determinar casos de reincidencia u otras aplicaciones análogas. Esto nos pone en la situación de que, si bien la prueba genética como tal es aceptada tanto en la materia civil para determinar o descartar la paternidad o maternidad incluso, al igual que es aceptada en materia penal a fin de determinar las posibles conductas del sujeto activo del delito, la verdad es que, una vez desahogado el juicio que las generó, las pruebas y sus resultados pasan al archivo judicial sin clasificación posible alguna.

De igual manera, en materia de salud, más allá del proyecto “Genoma de la Población Mexicana”, el cual pretende conocer el genoma que diferencia a los mexicanos de otras poblaciones, no parece existir ninguna aplicación potencial de estos sistemas.

Aplicaciones potenciales

Tal como lo expresa el título del presente, existen ya demostradas a nivel internacional múltiples aplicaciones de las Bases de Datos Ge-

néticos, tanto las poblacionales como las genéricas en materia de seguridad pública, procuración y administración de justicia.

Por mencionar algunas, recordemos el Combined DNA Index System (codis por sus siglas en inglés) que controla el Federal Bureau of Investigation (FBI) de los Estados Unidos de América, el cual se ha construido a efecto de poder llevar adelante las investigaciones penales y que ha otorgado ya excelentes resultados en la identificación de criminales, tanto los reincidentes como aquellos que no lo son. La pregunta que surge de inmediato es sobre la legalidad de este tipo de Bases de Datos, tema que he desarrollado en obras anteriores⁶⁰.

Además del citado codis, existen homólogos en Inglaterra, Francia y varios países más, con algunas diferencias en sus legislaciones respecto al momento de la toma de las muestras y el tiempo que las mismas permanecen en el registro, pero, evidentemente los resultados han sido excelentes desde el momento que las tendencias más innovadoras en la materia son las que dan preeminencia a las pruebas científicas como la que tratamos justamente por la objetividad de su aplicación en el proceso penal y sus escasos márgenes de error.

Como vemos, la posibilidad de utilizar en México este tipo de tecnologías depende obviamente de la creación de la legislación correspondiente en la materia, misma que a la fecha no existe, pero depende de su aceptación tanto social como jurídica por los operadores del sistema y los investigadores criminales para su correcta aplicación, misma que para ser conocida y confiable debe ser obtenida de la propia sociedad mexicana en su conjunto, por medio de la realización de estudios de campo y el contacto directo con las organizaciones civiles, especialmente las que defienden los derechos humanos, ya que si bien la Base de Datos Genéticos es un fuerte elemento para la acusación, también lo es para la defensa en caso de que el sujeto implicado sea inocente.

En lo que respecta a la investigación que estoy desarrollando en este momento, resulta que las aplicaciones potenciales son aún ma-

60 Albarellos, Laura Adriana, *Identificación Humana y Bases de Datos Genéticos*. México: Ubijus, 2009.

iores de las que ya hemos visto porque un Banco de Datos Genético Poblacional permite detectar de manera concreta cuáles serían las enfermedades potenciales de una población, en este caso la mexicana y aún, por medio de la utilización de las herramientas informáticas correctas desplegar la información que corresponda a cada entidad federativa, municipio o grupo étnico particular.

¿A qué nos lleva entonces lo anterior?

La respuesta es simple, si contamos con la información de debilidades o particularidades genéticas de una población determinada, podemos, en función de esas mismas, detectar anticipadamente cuáles pueden ser las enfermedades comunes al grupo concreto o incluso las predisposiciones específicas a ciertos padecimientos, propios de la particularidad racial.

Si nos adentramos en esos estudios, obviamente se podrían diseñar políticas en materia de salud pública que atiendan los aspectos predictivos y preventivos al poder crear planes de información, prevención, vacunación, desarrollo de medicinas específicas, atención y detección tempranas y otros similares que hagan realidad el sueño eterno de la medicina en materia de anticipación a la enfermedad, ya que, como sabemos, la prevención no sólo permite el ahorro de importantes recursos, tanto técnicos como humanos y económicos sino además el brindar a la población una reducción importante en las enfermedades que la aquejan o pueden afectarla, otorgando bienestar, lo que impacta obviamente en una mayor calidad de vida.

¿Y qué nos impide aplicar estos sistemas hoy?

Pues bien, la realidad es que justamente lo que lo hace se determina por dos factores que son de orden estrictamente legislativo, la falta de regulación en la obtención y tratamiento de las muestras y la falta de protocolos de seguridad en la información obtenida y sus posibles utilizaciones.

¿A qué me refiero con la regulación en la obtención?

A primera vista la pregunta parecería simple pero no lo es, toda vez que se encuentran involucrados derechos humanos fundamentales que no se pueden soslayar en virtud de algún pretendido bien común.

Esto se refiere expresamente al hecho de que la población debería decidir sobre la acción de otorgar o no su información genética y permitir el uso de esa información, ya que el obtener las muestras de manera coercitiva, o por medio de engaños, podría resultar en que toda la información acabe siendo inaplicable en virtud de las disposiciones constitucionales y de los tratados internacionales de derechos humanos.

Esta es justamente la primera línea normativa que se debe explorar a la hora de realizar una legislación para la aplicación de esta conjunción de tecnología informática y ciencia genética para establecer políticas en materia de salud o seguridad pública, el cómo, de quién y en qué momento se pueden obtener los datos y cuál habrá de ser su utilización en concreto a fin de que no se violenten las garantías de ninguna de las personas que aportan sus datos.

El segundo punto a tener en cuenta es el referido a la seguridad de la información obtenida, y esto se debe a que dichos datos según lo prevé la Ley de Protección de Datos Personales deben ser tratados como del grupo de máxima confidencialidad. En específico, recordemos que la información genética se clasifica dentro de la de cuarto grado de sensibilidad. En otras palabras, la información más sensible a proteger, incluso con la debida garantía del aparato gubernamental en su colección, uso y aplicación.

A manera de interpretación de la situación, la realidad es que, si se crea una Base de Datos con su correlativo y necesario Banco de almacenamiento del producto biológico del muestreo con fines estadísticos en materia poblacional, la propia Ley debe especificar los mecanismos, en qué casos se pueden identificar a los sujetos por medio de la Base y en qué situaciones esto violentaría sus garantías individuales (especialmente la presunción de inocencia y la garantía de no autoincriminación), lo que sería directa y específicamente prohibido. No obstante, en materia de salud, no se requiere la identificación

de los sujetos, pero esta normatividad debería ser omnicomprensiva en la materia para no caer en vacíos legales posteriores que aletarguen el proceso científico beneficioso.

La realidad es que los principios científicos no siempre coinciden con los jurídicos, toda vez que para que la información sea confiable habrá de ser verificable, con lo que se impondría la necesidad de que cada muestra o al menos un grupo al azar de ellas, pueda ser verificada para establecer por medios o investigadores diversos la comparabilidad de los resultados obtenidos. Pero es justamente eso lo que entra en conflicto con los derechos humanos, especialmente los atinentes a privacidad, porque el hecho de que un dato pueda ser asociado a una persona y a una tendencia genética a contraer una enfermedad, puede hacer que la misma resulte gravemente discriminada por los agentes de seguros, los empleadores (como ya ha ocurrido en varios países) y, lo que sería mucho peor, por los propios sistemas de salud pública que son a los que la prestación voluntaria de los datos para la creación de la Base pretende apoyar.

Conclusiones

Como podemos ver, el crear y utilizar bases de datos genéticos, sean de tipo poblacional o dedicadas al esclarecimiento de la verdad histórica en materia criminal, representa un notable avance en la mejora constante de la calidad de vida y desarrollo social sano de la población, norte que debe siempre guiar a las administraciones tanto federales como estatales o municipales.

De hecho el estado de la técnica informática y los avances en genética permiten crear en un sólo complejo técnico las bases de datos informáticos y clasificar o indexar la información biológica de maneras diversas, separando por grupos de edad, por género, por población o por etnia, para de esta manera establecer políticas de salud o seguridad locales bajo el marco de la coordinación estatal y federal, aunando los esfuerzos necesarios que hacen al avance tecnológico y científico en pos de la población, base indefectible y motivo de toda nación civilizada.

El problema es como siempre el marco jurídico que debe regir este tipo de actividades, mismo que, en nuestro país se encuentra hoy en sus simientes y no permite la correcta recolección de datos, su almacenamiento y aplicación sin poner en riesgo de manera grave los derechos humanos básicos reconocidos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y los tratados internacionales firmados y ratificados por nuestro país.

El poder sistematizar la información social y jurídica y presentar un modelo de legislación para esta materia resultaría expresamente en la posibilidad de notables avances en la aplicación presupuestaria de México en materia de salud para, de esta manera, al aplicar los principios de la medicina predictiva y preventiva en base a los resultados que aportan los Bancos de Datos Genéticos poblacionales evitando la mala utilización de recursos en enfermedades que no son demasiado frecuentes en nuestra población para redirigirlos a aquellos que sí lo son.

Justamente en estos principios basados en la ética de la beneficencia poblacional asegurando el respecto de las garantías involucradas y teniendo como fundamento los principios bioéticos de autonomía, justicia y equidad, es en los que se basa la investigación en desarrollo actualmente a fin de poder apoyar un avance armónico de la salud pública en México que sea ejemplar para toda Latinoamérica.

Ética en LA INVESTIGACIÓN

LA EVOLUCIÓN DEL MARCO ÉTICO DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Robert T. Hall

Frecuentemente se dice que el interés en la ética de investigación científica fue iniciado por el tribunal de Núremberg en 1947. De hecho, este evento en el cual se condenaron 27 médicos Nazis – 9 a pena de muerte – provocó horror a la humanidad, pero poco aportó para la mejor regulación ética de investigaciones científicas. La demanda pública, al menos en los EUA, fue provocada por el artículo en 1966 de Henry Beecher en el *New England Journal of Medicine* mencionando 22 ensayos clínicos que faltaron de rigor ético y por las noticias 25 años más tarde de Núremberg en la portada del *New York Times* sobre el estudio en Tuskegee, Alabama que sometió a casi 400 personas a sífilis sin tratamiento. Durante estas décadas se llevaron a cabo experimentos inyectando células de cáncer en ancianos judíos, exponiendo niños con síndrome de Down a hepatitis y dando placebos en vez de anticonceptivos a 72 mujeres mexicanas, resultando en 11 embarazos, en San Antonio, Texas.

El estudio Tuskegee en particular atrajo la atención del público y llevó a una audiencia en el Congreso de los EUA y, eventualmente al desarrollo del Acta Nacional de Investigación que estableció la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos. La Comisión Nacional publicó el Informe Belmont en 1978, que establece los principios de Autonomía, Beneficencia, No-Maleficencia y Justicia como valores clave para la investigación. Se encuentra una elaboración de

esta perspectiva (principialismo) en el libro *Principios de ética biomédica*.⁶¹ Además del establecimiento de la Comisión Nacional, el Acta Nacional de Investigaciones en los Estados Unidos creó un sistema de comités institucionales para revisión y aprobación de las investigaciones en seres humanos, denominando a estos *Institutional Review Boards* (IRBs).

Códigos

El Código de Núremberg establece que “es absolutamente esencial el consentimiento informado voluntario del sujeto humano” y esto implica la capacidad mental para entender los riesgos y beneficios, la ausencia de coacción, y la información adecuada sobre la naturaleza de la investigación propuesta.

Después del Código de Núremberg, el marco ético de protección para sujetos humanos evolucionó por medio de varios códigos y pautas internacionales, principalmente la Declaración de Helsinki, las *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos* del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, y las Buenas Prácticas Clínicas, 2001.

Ante el reconocimiento de varias omisiones del Código de Núremberg, en el año 1964 la Asociación Médica Mundial (AMM) publicó la Declaración de Helsinki. Esta norma proporciona protección adicional a personas con capacidades limitadas y estipula que aquellos investigadores-médicos que acepten sus propios pacientes como sujetos de investigación, deben actuar con precaución —esto es, confiriendo prioridad al bienestar del paciente sobre los intereses de la ciencia y la sociedad—. En 1993 el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (cioms) publicó sus “Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica con sujetos humanos.” El objeto de estas Pautas era dar cuenta de las condiciones de la

⁶¹ Beauchamp, T.L., & Childress, J.F., *Principios de ética biomédica*, Barcelona: Masson S.A. (1999), Este libro está ahora en su edición séptima en inglés: Tom L. Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. *Principles of Biomedical Ethics*, New York: Oxford University Press, 2013.

investigación en países en desarrollo y establecer mecanismos para promover la protección de poblaciones vulnerables, la distribución equitativa de riesgos y beneficios, así como determinar el rol de los Comités de Ética.

En los años 90, se desarrolló otro régimen para el control ético de ensayos clínicos médicos, llamado *Buenas Prácticas Clínicas*. Este documento fue promulgado por una conferencia de los países más desarrollados, bajo supervisión de los laboratorios farmacéuticos: La *International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use* (ICH de Japón, los Estados Unidos y la Unión Europea) fue convocada para desarrollar un protocolo de control de investigaciones puramente científico, es decir, para regularizar los requisitos de los ensayos clínicos en los países mencionados.⁶² Eventualmente algunos principios éticos fueron añadidos al documento y la Administración de Alimentos y Drogas de los EUA (FDA) lo aceptó como el estándar principal para ensayos clínicos.

Finalmente a nivel internacional se destaca la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la Organización de Naciones Unidas, 2005.⁶³ Esta Declaración no añadió mucho a los contenidos de la Declaración de Helsinki y las Pautas de CIOMS, pero dio a la ética de la investigación científica la fuerza y prestigio de un convenio internacional al tratarse de un instrumento entre países y no entre particulares.

Estos códigos y pautas internacionales indican que la evolución de la ética de investigación científica fue enfocada primariamente en ensayos clínicos para nuevas medicinas. En las décadas de los ochenta y noventa se prestó poca atención a la investigación en las ciencias sociales.

62 ICH, n.d., disponible en :<<http://www.ich.org/>>. [Consultado el 25/06/2013].

63 *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, 2005. Disponible en :<http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html> [consultado el 27 de septiembre de 2014].

Leyes y normas nacionales de México

En México, la responsabilidad gubernamental se deriva del derecho constitucional a la protección de la salud respecto de la investigación científica en la Ley General de Salud, Título Quinto, “Investigaciones para la Salud,” y éste se complementa con el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud de la Secretaría de Salud.⁶⁴ Dentro de las “Disposiciones Comunes” de este Reglamento se encuentran las siguientes requisitos:

- ARTÍCULO 14.**— La investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases:
- I. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen.
 - II.- Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.
 - III.- Se deberá realizar sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo.
 - IV.- Deberán prevalecer siempre las probabilidades de los beneficios esperados sobre los riesgos predecibles.
 - V.- Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala.
 - VI.- Deberá ser realizada por los profesionales de la salud [...] con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud [...]
 - VII. Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación [...]

La Ley General de Salud fue modificada en 2011 para establecer la obligatoriedad de las instituciones para la atención médica de contar con Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) y, en las que se realicen investigaciones con seres humanos, de contar con Comités de Ética en Investigación (CEI). Además de las normas internacionales, se pueden

⁶⁴ REGLAMENTO de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. disponible en: <<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>>. [27 septiembre 2014].

encontrar pautas específicas para los Comités de Ética en Investigación en México en el documento normativo de la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA), la *Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*, publicado en el año 2012.⁶⁵ Merece mención que además del programa de capacitación que ofrece la Comisión Nacional de Bioética, tanto la UNESCO⁶⁶ como el Fogarty International Center de las National Institutes of Health (EUA)⁶⁷ ofrecen programas de capacitación para miembros de Comités de Ética en Investigación en seres humanos.

Asunto pendiente: Investigación en las ciencias sociales

Como ya se ha mencionado, el desarrollo de los IRBs en los EUA, Canadá y Europa para revisión de estudios médicos dio la impresión de que la protección de participantes humanos era un programa que incumbía solamente a las ciencias médicas. La evolución del marco ético de investigación en México también ha contribuido a este malentendido por la inclusión de estas reglas únicamente en la Ley de Salud. Los códigos y las pautas internacionales escritos por organizaciones de salud (AMM y CIOMS) presentan esta misma omisión, así como el aviso más reciente de Buenas Prácticas Clínicas, escrito por la “Conferencia internacional sobre armonización de los requisitos técnicos para el registro de medicamentos de uso humano”.

Éste es un malentendido común. Desde una perspectiva ética, simplemente no tiene sentido ético proteger a la gente de daños físicos y no de los daños mentales y sociales. De hecho, en la época de la revelación del estudio de Tuskegee hubo una discusión pública de problemas en las ciencias sociales como la observación oculta de

⁶⁵ Comisión Nacional de Bioética, *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*, México: Secretaría de Salud, 2013. Disponible en: < http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_cei.pdf >. [24 marzo 2013].

⁶⁶ UNESCO, n.d., El Programa de Educación Permanente en Bioética. Cfr. <http://www.redbioetica-edu.com.ar/> (consultado el 17 noviembre 2015).

⁶⁷ Fogarty International Center, n.d., Caribbean Research Ethics Education Initiative (CREEI). Cfr. <http://www.fic.nih.gov/Grants/Search/Pages/bioethics-TWo09731.aspx>. [17 noviembre 2015].

comportamiento homosexual con identificación de los sujetos y los experimentos de Stanley Milgram en los que se engañó a los participantes. Incluso el título oficial de la Comisión Nacional de 1974-1978 en los EUA era la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y de Comportamiento (énfasis añadido). La inclusión de investigación social y conductual es bastante clara en la Declaración del ONU (2005): “Reconociendo que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica sino también de factores psicosociales y culturales [...] la Declaración 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.”

El problema inicial, cuando los científicos sociales empezaron a solicitar aprobación por sus estudios, era la aplicación de criterios médicos a estudios sociales y psicológicos. Los científicos sociales afirmaban que sus estudios eran sometidos a estándares inapropiados. Debido a la naturaleza de los estudios de las ciencias sociales un abordaje distinto es necesario para la protección de participantes humanos; esto ya está reconocido en las revisiones recientes de la Declaración de Helsinki y las Pautas de CIOMS. Puesto que es difícil elaborar normas o pautas para toda la variedad de estudios sociales y psicológicos, existe un espacio amplio para el juicio de los comités, por ejemplo sobre cuáles estudios de riesgos mínimos requieren aprobación, las maneras de consentimiento informado para sondeos anónimos y la confidencialidad de la información.

Asunto pendiente: El uso de placebos

Desde el comienzo de los años noventa hasta el presente ha habido un fuerte debate sobre el uso de placebos en pruebas médicas. Los laboratorios farmacéuticos en los EUA, apoyados por la Administración de Alimentos y Drogas (FDA) querían probar nuevas medicinas en comparación con placebos en vez de compararlos con medicamentos ya probados porque esto era más sencillo, más rápido, y menos

costoso. El problema era que el estándar empleado por la FDA en estos entonces, la Declaración de Helsinki, declaró que la cuestión de la salud de los sujetos tenía primacía sobre los propósitos de la ciencia médica y esto implicaba que el uso de placebos en pruebas clínicas cuándo existía una medicina estándar era éticamente inapropiado. Después de varios intentos para cambiar la Declaración de Helsinki, la FDA en 2008 oficialmente abandonó este código internacional y adoptó como guía las *Buenas Prácticas Clínicas* desarrollado por los laboratorios farmacéuticos de los EUA, Japón y la Unión Europea. Así que, hoy en día en los EUA hay un estándar empleado por la FDA y otro por la Oficina de Protección de Sujetos Humanos, lo cual da lugar a que la FDA acepte datos de algunos ensayos clínicos realizados fuera de los EUA que no serían aprobados por IRB dentro del país. Es por eso que, a partir de la primera década de este siglo, la mayoría de ensayos clínicos médicos patrocinados por empresas de los EUA son llevados a cabo en otros países y no en los EUA.

Asunto pendiente: Beneficios para participantes

Otra asunto actual son los beneficios apropiados para los sujetos de investigación en ensayos clínicos en países en desarrollo. Por supuesto, es apropiada la indemnización por daños causados por la investigación en sí misma y frecuentemente los laboratorios farmacéuticos ofrecen medicamentos gratis después del fin del ensayo. Sin embargo, hay cuestiones pendientes, por ejemplo: ¿Por cuántos años debe un laboratorio ofrecer medicinas, si se trata de una enfermedad crónica? ¿Y se deben indemnizar por igual a individuos voluntarios que, por una razón u otra, quedan excluidos después del inicio del estudio? A veces los laboratorios ofrecen beneficios al programa de salud del país anfitrión aunque no es requisito, sin embargo queda pendiente el asunto de la responsabilidad social de los laboratorios: ¿qué es obligatorio y qué es aconsejable? Un punto controversial es determinar si el laboratorio farmacéutico que va a hacer una nueva medicina tiene la obligación de ofertarla en el país anfitrión. No están estipuladas estas cosas en los códigos internacionales salvo que los beneficios

deben acordarse con comités locales antes del inicio de la investigación. Así que actualmente todo se deja en manos de los comités y a veces las necesidades graves de salud del país anfitrión ejercen una presión fuerte hacia los comités para aceptar cualquier ayuda que sea ofrecida, sin embargo no está establecido si las obligaciones de los laboratorios están limitadas a la reparación de los daños causados por la investigación.

BIOTECNOLOGÍAS EMERGENTES

David Koepsell

Muchos de los problemas en torno a las biotecnologías emergentes se encuentran justo en el centro de preguntas sobre bioética, filosofía y ética. En este sentido, quiero hablar sobre los principios bioéticos, en tanto muestran la tendencia sobre cómo se ha desarrollado la aplicación de la bioética y, mejor aún, cómo regresar a los principios éticos que han precedido a lo que hemos llamado *ética aplicada*.

Hoy sabemos cómo algunos lamentables acontecimientos de la historia del siglo xx dieron pauta a la consolidación de la ética médica -como es el caso del Código de Nüremberg- y que forman el centro de lo que ahora llamamos principios bioéticos, plasmados en la Declaración del Helsinki. Gran parte de los problemas se concentran en la experimentación, mediante los cuales hemos visto con el tiempo, el desarrollo de la bioética. La bioética se ha extendido y ha adoptado los principios médicos, incluso el manejo de tejidos, órganos de los animales, genética, clonación y eutanasia, entre otros, que ahora se discuten en nuestras clases de bioética y que conciernen a las instituciones públicas y a las políticas públicas.

He dado clases de ética a ingenieros y mi contexto en cuanto a la bioética parece ser tangencial, lo que hemos visto con el desarrollo de las nuevas tecnologías son dos tendencias paralelas: una en el campo de las ciencias aplicadas y otra en las teóricas. El *hacer converger las tecnologías* es el término que se utiliza para describir una tendencia relativa a las nuevas tecnologías, a la manera en cómo las podemos pensar y la dirección hacia donde se mueven; puede ser desde la

ingeniería, la neurociencia y numerosos campos de la biología. Hoy en día las tecnologías empiezan a intercalarse. Aunque parezcan ejemplos de ciencia ficción, la ética nos puede ayudar a *predecir* el futuro para evitar errores del pasado, cuando las nuevas tecnologías nos confrontan, tenemos que considerar sus implicaciones éticas, esto debe interesarnos.

La biología sintética, por ejemplo, es una tecnología convergente tan maravillosa que ha hecho que surjan diferentes preguntas, no sólo sobre bioética sino también sobre neurociencia, pues se quieren crear nuevas tecnologías y experimentos para manipular materiales utilizando biología sintética y crear bloques que sólo la naturaleza ha utilizado, como los bloques de la vida. Esta es la verdadera cuestión sobre ética y bioética, muestra lo que la ingeniería está empezando a cambiar.

Sobre inteligencia artificial, se están creando circuitos utilizando neurocélulas. Este material neurobiológico ¿es una cuestión que deben considerar los bioeticistas? o ¿es un problema de ingeniería, que sólo debe preocupar a los ingenieros? Este tipo de tecnologías ilustra no sólo la convergencia entre ellas sino la re-convergencia de la ética, algo que posiblemente ha molestado de manera legítima a los bioeticistas.

En ese sentido, hemos visto la fragmentación de la ética aplicada, tenemos la neuroética, sintética y bioética. Sin embargo, las tecnologías emergentes están ofreciendo la oportunidad de re-converger estas secciones tan fragmentadas de la bioética.

De igual manera, en esta re-convergencia tenemos aspectos que surgen como problemas sociales vinculados a la justicia social, se han hecho trabajos sobre longevidad e inmortalidad, pues están en un futuro cercano. En este sentido, se trata no sólo de problemas bioéticos sino también sociales, si alguno de nosotros pudiéramos alargar nuestra vida sería un problema para quien no pudiera costearlo.

Tenemos que pensar cómo la bioética puede llevarnos en el camino de la re-convergencia de los fragmentos de la bioética aplicada y reconsiderar si los principios del Código de Núremberg son suficientes para lidiar con los problemas que enfrentamos con las tecnologías

emergentes. Es importante tomar en cuenta los principios de la bioética, su importancia y cimientos, así como su aplicación. Como bioeticistas debemos estar atentos a ello, pues es un reto que estamos enfrentando con las tecnologías convergentes y con la convergencia entre las éticas aplicadas.

DILEMAS BIOÉTICOS Y CONTROVERSIAS DE LA INVESTIGACIÓN CON ANIMALES

Fabiola Leyton Donoso

Uno de los grandes temas pendientes en la agenda de la bioética es la relación que los humanos establecemos con los animales. En las reflexiones de este campo usualmente se hace referencia a los animales como parte de experimentos e investigaciones biomédicas, asumiendo de manera acrítica que son instrumentos de laboratorio al servicio de la ciencia, la técnica y las personas. En consonancia, frecuentemente encontramos literatura relacionada a la importancia del bienestar de los animales en laboratorios, pero es difícil encontrar otras voces más abarcantes y críticas respecto al estado de la cuestión, lo que es objetivo de este texto.⁶⁸

La investigación con animales es un tema muy complejo y controversial que no compete exclusivamente a la ciencia y la técnica; éstas, antes bien, al ser productoras de conocimiento y beneficios para la sociedad, deben determinar junto con esta última la manera en que esos conocimientos y beneficios son producidos. Ya hace tiempo que somos conscientes de que la ciencia y la técnica no son axiológicamente neutras, y que por lo tanto los valores con que la sociedad quiera configurar estos ámbitos son materia de la intersección entre ciencia y sociedad. En esta dirección se dirige este trabajo: abrir un

68 Es importante destacar aquí que la bioética también reflexiona sobre el papel de los animales en otros ámbitos en que nos relacionamos con ellos, como por ejemplo, los animales utilizados en la industria alimentaria, de la moda o el entretenimiento y las tradiciones, por mencionar algunos.

tema de índole científico-técnico al conocimiento y escrutinio de la sociedad.

Al efectos prácticos el artículo se divide en tres partes: la primera define y contextualiza la investigación con animales, la segunda hace una mención a algunas de las controversias y dilemas bioéticos que nos plantea y finaliza con unas conclusiones para una bioética no excluyente.

¿Qué es la investigación con animales, a cuántos animales utiliza y en qué ámbitos?

En el actual contexto de desarrollo científico y técnico, el término “investigación” involucra necesariamente procesos de experimentación cuyo fin es aumentar los conocimientos sobre una materia, pero que también buscan el desarrollo de productos, bienes y servicios que favorecen de manera directa al ser humano. Para arrojar más luz sobre el tema, usaré la definición de “procedimiento” de la legislación europea, que lo define como “cualquier utilización invasiva o no invasiva de un animal para fines experimentales u otros fines científicos, con resultados predecibles o impredecibles, o para fines educativos, que pueda causarle un nivel de dolor, sufrimiento, angustia o daño duradero, equivalente o superior al causado por la introducción de una aguja conforme a la buena práctica veterinaria.”⁶⁹ A partir de esta definición, entendemos que el uso de animales es un componente fundamental del desarrollo científico y tecnológico, un terreno de gran amplitud que para entenderlo nos exige situar bien la cuestión.

⁶⁹ La definición continúa: “Esto incluye cualquier actuación que, de manera intencionada o casual, pueda provocar el nacimiento o la salida del cascarón de un animal o la creación y mantenimiento de una línea animal modificada genéticamente en condiciones como las citadas, pero excluye el sacrificio de animales únicamente para el uso de sus órganos o tejidos.” Directiva 2010/63/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 22 de septiembre de 2010 relativa a la protección de los animales utilizados para fines científicos, artículo 3, inciso 1º.

En lo que respecta al tipo de investigaciones en que se utilizan animales, tenemos por un lado la investigación básica, que es llevada a cabo para ampliar el cuerpo de conocimientos de las ciencias como biología, química, bioquímica, fisiología, genómica, proteómica, neurociencias, nanociencias, etcétera. Concretamente en el ámbito biológico y sanitario, la investigación básica ayuda a entender el desarrollo y las funciones de los animales a nivel comportamental, fisiológico, celular y molecular, permitiendo entender esas funciones en el ser humano durante los estados de salud y de enfermedad. A partir de esta investigación básica se conforma la investigación aplicada a fines biomédicos para el conocimiento de la dinámica de las enfermedades, el desarrollo de nuevos métodos en intervenciones quirúrgicas, xenotrasplantes, estudios pre-clínicos para el desarrollo de medicamentos, entre otros. En una etapa posterior situamos la investigación clínica que utiliza animales para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. En estas investigaciones, el uso de animales modificados genéticamente es una tendencia cada vez más aceptada –e incluso, requerida en ciertas áreas– como modelos para las enfermedades humanas.

Por otro lado, encontramos la investigación aplicada a fines industriales y comerciales para el desarrollo de bienes, productos y servicios –y las pruebas de su seguridad– para uso humano: las pruebas de toxicología (reproductiva, teratogenia, entre otras) de todo tipo de componentes químicos, así como de sus mezclas y productos finales: productos de limpieza, cosméticos, químicos de todo tipo que entran en contacto con los humanos y su medio ambiente, etcétera.

Los animales también son usados en la investigación para la docencia en ciencias médicas humanas y veterinarias. En este último caso es muy importante aclarar que los animales no son los beneficiarios finales de este tipo de investigación, pues ésta no persigue mejorar la salud ni el bienestar de los animales *per sé*, sino que más bien

busca asegurar la salud y seguridad de los humanos que se sirven de estos animales.⁷⁰

Otra área menos conocida es la que utiliza animales en la investigación militar. Ésta se lleva a cabo en dos áreas: una preventiva y de respuesta en situaciones de crisis; y otra ofensiva, de índole bélica. La primera es la conocida como “medicina militar” que atiende la medicina de emergencias y otros temas relacionados con las fuerzas militares desplegadas (vacunas y medicamentos, sistemas de evacuación médica, cloración del agua potable, cirugía de batalla, etc.). La vertiente bélica consiste en la investigación y desarrollo de armas, agentes de guerra biológica y química, municiones, explosivos, radiaciones, venenos, quemaduras, exposición a la radiación, así como de tratamientos y protecciones contra éstas. También se utilizan para estudiar sensores biológicos, sonar, eco-localización, bio-robótica, investigación aéreo-espacial, etcétera.

Respecto al tipo de animales que se utilizan, hablamos principalmente de ratones, ratas, cobayas, hámsters, conejos, reptiles, gusanos nemátodos, moscas, peces, aves; pero también se utilizan caballos, vacas, cerdos, cabras, ovejas, gatos, perros, delfines, focas, macacos, chimpancés, tamarinos, entre otros animales. Como podemos ver, la amplia diversidad de especies, y con ellas, de características físicas, psicológicas y sociales de los animales involucrados complejizan aún más este tema tan controversial.

Según el *Nuffield Council on Bioethics* se estima el uso de entre 50 a 100 millones de animales en los laboratorios en todo el mundo, cada año.⁷¹ La Comisión Europea señala que en toda la Comunidad Europea se utilizaron más de 12 millones de animales durante 2010,⁷² en Estados Unidos y Japón se estima el uso de unos 18 y 12 millones de ani-

⁷⁰ Es el caso de los animales que se crían, engordan y matan para la producción de carne, leche, miel, huevos u otros subproductos animales; los animales en bioterios y laboratorios, los animales “de trabajo” y los “de compañía”.

⁷¹ Nuffield Council on Bioethics (2005), p. 7.

⁷² Comisión Europea (2010), p. 4.

males respectivamente, mientras que en Latinoamérica se calcula el uso de unos 5 millones de animales, con Brasil, México y Argentina encabezando el listado como los países que más utilizan animales en la región.⁷³ Estas estadísticas, como apunta Knight (2011) excluyen diferentes categorías de animales como los sacrificados para obtener tejidos experimentales, los utilizados para mantener cepas genéticamente modificadas y los animales criados para ser usados en laboratorios pero que son eliminados por exceder las necesidades de los laboratorios. Para este autor, si las estadísticas incluyeran a estos animales, el total alcanzaría los 115,3 millones de animales usados globalmente en la experimentación.⁷⁴

Controversias y dilemas bioéticos

Russell y Burch establecieron el principio de las “Tres Erres” en 1959, proponiendo **reducir** el uso de animales en la investigación, **refinar** las técnicas de investigación y **reemplazar** a los animales con técnicas alternativas que prescindan de su uso. Al día de hoy estas medidas son un baremo internacional que certifica la calidad de la investigación con animales. En esta dirección, la “ciencia de los animales de laboratorio” promueve las *Tres Erres* con el objetivo último de obtener investigaciones con resultados fiables, ya que si los animales se encuentran bien física y psicológicamente, entonces los resultados de la investigación serán más confiables pues dichas medidas reducen, minimizan o incluso eliminan los defectos atribuibles al estrés o el sufrimiento.

⁷³ En Latinoamérica, tal como en la gran mayoría de los países del mundo, es complejo acceder a cifras oficiales sobre el número de animales usados en experimentos, pues no existe una sistematización ni una obligación legal de disponer públicamente de estadísticas oficiales. Ésta es una estimación de acuerdo a las estadísticas globales llevadas a cabo por Taylor et al. (2008), p. 340.

⁷⁴ Knight (2011), p. 10.

Dada la complejidad del tema y la brevedad que requiere este artículo, vale establecer que si analizamos la cuestión desde una bioética incluyente, son al menos dos los dilemas en que hemos de detener nuestra atención: 1) el que nos abre el hecho de la sintiencia animal, y cómo ésta cuestiona el estatus moral de los animales en la investigación; y 2) cómo se determina la legitimidad moral de la investigación.

Hoy se reconoce que la investigación produce dolor, estrés y sufrimiento a los animales, lo que se intenta minimizar con las Tres Erres, especialmente con la reducción y el refinamiento. Sin embargo, esta ponderación se hace desde una perspectiva especista y antropocéntrica, esto es, que favorece arbitrariamente a la especie humana y que justifica la investigación como un procedimiento que produce beneficios sociales, independientemente del sufrimiento y el daño que cause a los animales. Todos los tipos de investigación descritos anteriormente, y que están regulados en las legislaciones nacionales, nos indican claramente que para nuestra sociedad cualquier investigación justifica el sacrificio de los animales: tanto producir un nuevo medicamento, como nuevos cosméticos o mejores armas. Sin embargo, hemos de dar un paso extra al de reconocer que los animales sufren. Este paso implica reconocer la importancia moral de la capacidad de sintiencia, esto es, la capacidad de los animales de tener experiencias y, por tanto, de ser afectados de manera positiva o negativa por las acciones de otros.

Si tomamos en cuenta la sintiencia, todos los animales usados en los laboratorios están siendo perjudicados por la investigación, al ir ésta contra sus intereses más básicos, no sufrir y no resultar perjudicados. En este sentido, los animales humanos y no humanos somos iguales y merecemos idéntica consideración moral. Reconocer la sintiencia es reconocer todo lo que los procedimientos implican, física y psicológicamente para los animales: inseminación artificial, manipulación hormonal, intoxicación o envenenamiento por diferentes vías, procedimientos quirúrgicos más o menos invasivos, muchos de ellos

realizados sin anestesia, y/o con ausencia de analgesia post-operatoria, trasplantes de órganos, inoculación y/o inducción de diferentes enfermedades, modificaciones genéticas, falta de libertad y sujetaciones forzosas, restricciones de alimento, agua y/o descanso, aislamiento social, separación de los grupos familiares, entre otros procedimientos rutinarios de los laboratorios, que en mayor o menor medida, implican diferentes grados de dolor físico y sufrimiento psíquico o psicológico. Una gran cantidad de estos animales son matados después de aplicados los procedimientos de investigación, por lo que el daño a estos seres sintientes no puede ser un elemento que no tenga ningún peso en la deliberación moral de la experimentación.

La lógica de la investigación con animales implica la desnaturalización del animal para convertirlo en un dato, y ello se ve en los reportes científicos que describen procedimientos como si éstos “sucedieran” a los animales, sin ningún agente que los provoca. Reconocer la sintiencia, entonces, es dar una vuelta a la desnaturalización y permite cuestionar la legitimidad moral de la investigación. Para ello, una medida consiste en la ponderación de los costos y beneficios que la experimentación con animales tiene tanto para los humanos como para los mismos animales involucrados, pues no siempre se concluirá que los beneficios para aquellos excedan los costos para éstos. Dichas ponderaciones han de hacerse caso a caso, pues mientras en algunos experimentos los beneficios superarían los costos, siempre y cuando se promueva el reemplazo de los animales (investigaciones contra el cáncer o la malaria); en otras investigaciones el costo parecería demasiado alto para justificar los beneficios (investigación en cosmética, bélica y todas aquellas para las que hay alternativas homologadas, pero que por costumbre o menor costo se continúa usando animales).⁷⁵

75 Algunos avances se ven en esta dirección, pues el apoyo del público a la experimentación con animales en cosmética y la industria química ha bajado, pero permanece alto cuando se trata del desarrollo de nuevos medicamentos, investigación de enfermedades incurables o degenerativas, nuevas técnicas médico-quirúrgicas y test de seguridad química. Cfr. Department for Business, Innovation & Skills, *Public attitudes to Science*, UK: Ipsos mori (2014).

Otro aspecto que cuestiona la legitimidad moral de la investigación yace en la propia práctica científica: a pesar de que las Tres Erres son promovidas legalmente y cuentan con apoyo logístico al menos en los países desarrollados, su efectivo refuerzo en la práctica aún no logra permear ni asentarse en la comunidad científica. Por un lado, es案ea la formación en ética y bienestar animal de los científicos y técnicos que manipularán a los animales. Eso implica vacíos que se tratan de solventar en la práctica, pero sucede que en muchos laboratorios de prestigio la situación de los animales sigue siendo arbitraria y continúan los problemas éticos de fondo: diversas investigaciones encubiertas siguen mostrando prácticas que distan mucho de respetar el bienestar animal que tanto promueve la comunidad científica. Es así como se revela la imagen de primates, ratas y otros animales maltratados en la investigación en centros de gran prestigio en Europa como el Max Plack Institute⁷⁶ o el Imperial College de Londres,⁷⁷ la cría, uso y matanza de cachorros de perro y gato en laboratorios de Gran Bretaña,⁷⁸ el contrabando de monos *Aotus vociferans* para los experimentos del científico colombiano Manuel Patarroyo,⁷⁹ o el robo y contrabando de macacos silvestres desde la Isla de Mauricio para surtir a los laboratorios en Gran Bretaña,⁸⁰ por mencionar las más recientes de ellas.

Todas estas prácticas de investigación, supuestamente reguladas y reglamentadas, continúan siendo parte de la práctica rutinaria en los laboratorios. Si bien no se puede generalizar y suponer que eso su-

76 British Union Against Vivisection, *A Living Nightmare. A buav investigation uncovers the horror of life for primates used in research* (Reporte), UK, 2014. Cfr. <http://www.buav.org/undercoverinvestigations/a-living-nightmare> (consultada el 20/9/2014).

77 British Union Against Vivisection, *Licensed to Kill* (Reporte), UK, 2012. Cfr. <http://licensedtokill.buav.org/?t1=licensedtokill> (consultada el 20/9/2014).

78 British Union Against Vivisection, *Born to Die* (Reporte), UK, 2013. Cfr. <http://www.buav.org/undercover-investigations/born-to-die/> (consultada el 20/9/2014).

79 Semana, *Los micos de Patarroyo*, 2014. Cfr. <http://www.semana.com/nacion/articulo/patarroyo-ya-no-puede-experimentar-con-monos-del-amazonas/375795-3> (accesada el 12/5/2015).

80 British Union Against Vivisection, *Save our Monkeys* (Reporte), UK, 2014. Cfr. <http://www.buav.org/our-campaigns/primate-campaign/mauritius/> [accesada el 20/9/2014].

cede en todos los laboratorios, es difícil suponer que ello no sea así cuando estamos hablando de un descubrimiento de mala praxis por parte de científicos de prestigio y que sucede dentro de los muros de laboratorios de gran solvencia. Esto daña en primer lugar a los animales que sufren este maltrato, pero también daña a la investigación con animales, porque se cometen estas violaciones de los principios de bienestar animal en proyectos de investigación que, supuestamente, responden a altos estándares y que cumplen con los requisitos más estrictos de seguridad en la investigación. Es difícil suponer que esto no suceda en laboratorios y en países donde las Tres Erres apenas si son parte de la práctica científica y donde su control y fiscalización aún no son una realidad.

Estos descubrimientos socavan los cimientos de la experimentación con animales, y en la misma dirección, hay que tener en cuenta que desde la misma comunidad científica existen voces cada vez más reacias a que se continúe con la experimentación con animales, y por motivos no solamente éticos, sino también metodológicos, científicos y técnicos y que abogan por un cambio de modelo: “[...] De todos los fármacos experimentales que tienen éxito en los animales, un 96% debe ser descartado en las pruebas clínicas con humanos posteriores porque son tóxicos, o inefectivos, o ambos.”⁸¹ Como declaró el neurocientífico Philip Low (2012): “Los datos son perturbadores, pero muy importantes [...] el mundo gasta 20 mil millones de dólares por año matando 100 millones de vertebrados en investigación médica. La probabilidad de que un medicamento que provenga de esos estudios sea probado en humanos (apenas la prueba, porque puede ser que no funcione) es de un 6%. Es una pésima contabilidad. Un primer paso será desarrollar técnicas no invasivas. No es necesario malgastar vidas para estudiar una vida. Pienso que necesitamos apelar a nuestro propio ingenio y desarrollar mejores tecnologías para respe-

⁸¹ Cfr. Rockoff y Zarhouni (2013); Greek et al. (2012), P. 14.

tar las vidas de los animales. Tenemos que poner la tecnología en una posición que sirva a nuestras ideas, en vez de competir con ellas.”⁸²

De lo que se trata, básicamente, es de aplicar la máxima kantiana de que si no podemos tolerar moralmente una actuación en la especie *Homo sapiens*, tampoco podemos aceptarla en otras especies que, tal como nosotros, son capaces de sentir dolor, sufrimiento y ver sus intereses afectados negativamente. Esto requiere una reconsideración moral de los animales no humanos desde una bioética crítica y global, lo que implica resignificar a los animales como sujetos evolutivos activos, conscientes, autónomos, inteligentes y adaptables, agentes morales en su propio medio; pero sujetos vulnerables a nuestras acciones y que pueden ser perjudicados por ellas. Esto determinará el rechazo moral de la investigación con animales; y por supuesto, el establecimiento de un diálogo entre ciencia y sociedad que busque no únicamente el refinamiento de las técnicas y procedimientos, ni la reducción del número de animales usados en los laboratorios, sino que enfatice y de prioridad a todas las investigaciones y acciones conducentes al reemplazo definitivo de los animales en la experimentación e investigación.⁸³ Porque desde el punto de vista de los animales que se usan, el beneficio es efímero y el daño resulta fatal. Si somos capaces de proteger a los niños y las personas con capacidades diferenciadas o que no pueden manifestar su voluntad al momento de participar en las investigaciones, también podemos proteger a los animales de los daños que les infligen los procedimientos experimentales y de investigación.

82 Cfr. Pires y Low (2012).

83 Entre otras medidas conducentes al reemplazo de los animales en procedimientos de investigación y experimentación encontramos las predicciones basadas en las propiedades físicas y químicas de las moléculas, el uso de modelos “in silico” (modelos matemáticos y por ordenadores), uso de métodos “in vitro” (cultivo de órganos, láminas de tejidos, cultivos de células, etc.), estudios humanos que se sirvan de voluntarios, epidemiología, etc.

Conclusiones

De lo expuesto, se pueden extraer algunas conclusiones para la investigación, la sociedad y la bioética. Para la investigación es imperativo reforzar los protocolos de las *Tres Erres* a nivel global, así como priorizar y dar urgencia a la investigación que fomente el Reemplazo de los animales. Es imperativa también la formación en ética y bienestar animal para científicos y técnicos que entren en contacto con los animales. En la misma dirección se deben reforzar las regulaciones protocolares del estilo de Comités de Ética y Comités de Experimentación Animal en universidades y centros públicos y privados de investigación, que recojan las recomendaciones de científicos y que debieran integrar entre sus interlocutores a organizaciones defensoras de los animales y a científicos expertos en bienestar animal.

La sociedad debe participar en el debate sobre la experimentación con animales, ámbito de innegable prioridad en el marco de una democracia deliberativa y la sociedad globalizada. Abriendo la ciencia y sus beneficios al conocimiento y escrutinio público, al mismo tiempo que devela las prácticas experimentales de las que la sociedad se beneficia. El conocimiento y el manejo de información es un bien para la sociedad, que paga sus impuestos y que se beneficia, en mayor o menor medida, de una relación entre humanos y animales que hasta ahora ha sido abusiva y comúnmente aceptada; pero que cada vez encuentra más voces abogando por una ciencia más ética.

La noción de bioética restringida a lo biológico-sanitario encasilla y encapsula la reflexión; alejándola de los objetivos de una bioética global que considere los intereses de todos los involucrados en los dilemas morales que se nos presentan en la actualidad. Creo que es muy necesario volver al concepto de bioética de Fritz Jahr (1927), que definió la disciplina como “la aceptación de obligaciones morales hacia todos los seres vivos, no sólo en relación con los humanos.”⁸⁴ Esta reflexión es más necesaria que nunca, pues siendo los animales seres

⁸⁴Jahr, F. (1927), P. 2.

vivos sintientes, capaces de experimentar dolor y vivencias placenteras, pueden resultar dañados o beneficiados por nuestras acciones. Nos interpelan moralmente, ya que en todo orden de ámbitos son considerados y tratados como herramientas para conseguir el bienestar y la supervivencia humana a corto, mediano y largo plazo. No es justificable moralmente la divergencia en el peso de los intereses que se dan a humanos y no humanos. En este sentido, se puede reconocer que la investigación científica se ha permeado por un prejuicio especista y antropocéntrico. Esta mirada requiere ser revisada para tener en cuenta los intereses de todos los sujetos que están involucrados en los conflictos morales que nos plantean los diversos ámbitos de la bioética, como es la investigación con animales.

Bibliografía

- Comisión Europea, *Sexto Informe sobre las estadísticas relativas al número de animales utilizados para experimentación y otros fines científicos en los Estados miembros de la Unión Europea*, 2010.
- Department for Business, Innovation & Skills (bis), *Attitudes to animal research. A long term survey of public views 1999-2014*, UK: Ipsos MORI, 2014.
- Greek, R., Pippus, A., Hansen, L.A., “The Nuremberg Code subverts human health and safety by requiring animal modeling”, *bmc Medical Ethics*, 2012, 13-16.
- Jahr, F., “Bio-Ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze”, *Kosmos: Handweiser für Naturfreunde*, Vol. 24, No. 1 (1927).
- Knight, A., *The costs and benefits of animal experiments*, HamUKe: Palgrave Macmillan, 2011.
- Leyton, F., “La cuestión de los animales en Latinoamérica. Especial referencia a los animales utilizados en la investigación científica y otras aplicaciones técnicas”, en: Casado, M., Luna, F. (Coords.), *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*, Navarra: Thomson Reuters-Aranzadi Civitas, 2012.
- Nuffield Council on Bioethics, *The Ethics of Research involving Animals. Annual Report*, UK, 2005.
- Pires, M., Low, P. (2012): Entrevista a Philip Low “Não é mais possível dizer que não sabíamos’, diz Philip Low”, Brasil: Veja Ciência, 2012. Cfr. <http://veja.abril.com.br/noticia/ciencia/nao-e-mais-possivel-dizer-que-nao-sabiamos-diz-philip-low> (accesada el 29/07/2012).
- Rockoff, J., “Forget Lab Rats: Testing Asthma Drugs on a Microchip”, *The Wall Street Journal*, 18/06/2013. Cfr. <http://online.wsj.com/news/articles/SB10001424127887324049504578545154163286708> (accesada el 18/09/2013).

- Taylor, K., Gordon, N., Langley, G., Higgins, W., "Estimates for Worldwide Laboratory Animal Use in 2005", *Journal of Alternatives to Laboratory Animals ATLA* Vol. 36, No. 3 (2008), 327-342.

Legislación

- Directiva 2010/63/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 22 de septiembre de 2010 relativa a la protección de los animales utilizados para fines científicos.

MALA CONDUCTA CIENTÍFICA. UN FENÓMENO GLOBAL Y ATEMPORAL⁸⁵

Sergio Litewka

Cada vez se le presta más atención a la mala conducta científica y a sus consecuencias. De hecho, la mala práctica y el fraude en las investigaciones científicas no es un hecho reciente. Hay quienes sostienen que el mismo Louis Pasteur habría tenido serias discrepancias entre sus apuntes de laboratorio y sus publicaciones sobre el ántrax y la rabia, hecho que, considerando que el investigador había conseguido el 10 % de las becas que otorgaba el gobierno francés, actualmente entraría perfectamente dentro de las definiciones de deshonestidad científica⁸⁶.

En el año 1916, el *British Medical Journal (BMJ)* publicó un artículo escrito por el médico estadounidense, James Shearer, quien servía al ejército británico durante la Primera Guerra Mundial. Shearer se atribuía haber descubierto un aparato para el estudio de las heridas de los soldados, al cual denominó delineador. Este delineador daba, según Shearer, resultados más exactos que los rayos x.

Ocurrió que pasado el entusiasmo inicial, quedó al descubierto la inutilidad del llamado delineador. Hasta aquí, todo pudo haber sido

85 Algunos tramos de este artículo fueron publicados en: Zamudio, Teodora (editora), *Bioética: Herramienta de Políticas Públicas y Derechos Fundamentales en el Siglo XXI*, Argentina: Universidad del Museo Social Argentino y Università degli Studi di Salerno, 2013.

86 Bosch X., "Historia Reciente del Fraude en la Investigación Biomédica" *Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular*, Vol. 156, 2008 .

producto de un exceso de entusiasmo en el médico estadounidense pero lamentablemente para él, averiguaciones posteriores demostraron fraude intencional en la descripción del funcionamiento del equipo y sus presuntas bondades. El *BMJ* se vio obligado a publicar una retractación, informando sobre lo ocurrido. Esta retractación posiblemente se cuente entre las primeras en la historia de las revistas científicas.

Las consecuencias para Shearer fueron nefastas, una corte marcial lo condenó a morir por fusilamiento, ya que había estafado al ejército británico, finalmente la sentencia fue conmutada por prisión y Shearer terminó sus días en la cárcel.⁸⁷

En principio, debe distinguirse entre lo que se considera mala conducta científica y lo que son abusos a los sujetos o animales de experimentación. Desde ya, esta división es artificial y originada, más que nada, por la necesidad de definir situaciones que parecen, al menos desde el punto de vista de la intuición moral sumamente elocuentes, pero que, trasladadas al terreno de las leyes y los reglamentos, suelen quedar borrosas de lo deseable.

En principio resulta evidente que un estudio científico que carece de enunciado y metodología rigurosa, que se sustentó en utilizar a seres vivos de manera cruel o negligente, que omitió solicitar el consentimiento de los sujetos de experimentación o bien se consiguió su asentimiento mediante el engaño es un ejemplo de falta de ética científica. Sin embargo existe una frontera, posiblemente artificial, pero necesaria para poder determinar situaciones distintas, entre la investigación no ética y la mala conducta científica. Como consecuencia de una serie de escándalos (es un hecho que las regulaciones sobre investigaciones científicas, sean éstas sobre los abusos a seres humanos o sobre mala conducta de los investigadores, tienen siempre, como combustible, el escándalo) durante el año 2000, la Oficina de Integridad en la Investigación (*ORI*) de los Estados Unidos,

⁸⁷ Lock, Stephen. "Misconduct in medical research. Does it exist in Britain?" *British Medical Journal*, Vol. 297, No. 6662 (1998), 1531-1535.

intentó simplificar los criterios que hasta entonces venía utilizando para conceptualizar la mala práctica científica, delimitando a la falta de integridad científica como "... la falsificación, fabricación y plagio al proponer, realizar o revisar investigaciones o al reportar los resultados de los estudios..." Esta definición tuvo mucho cuidado al agregar que no debe considerarse inconducta científica "...el error honesto y las diferencias de opinión...". Asimismo, se aclaraba que para que un investigador caiga en lo que se considera mala conducta científica, tiene que observarse "un apartamiento sustancial de las prácticas aceptadas por la comunidad científica internacional, así como que se cometan la falta de forma intencional y negligente, y que las presuntas irregularidades deben ser probadas por preponderancia de la evidencia"⁸⁸

Este aspecto es clave, ya que para que exista mala conducta científica debe existir intencionalidad, según la oficina mencionada de los Estados Unidos, por lo que los errores derivados de la impericia o el desconocimiento no serían considerados carentes de integridad. Los países de la Comunidad Europea, Canadá, el Reino Unido y Australia entre otros, parecen no discriminar entre la intención de engañar y el error producto de la ignorancia.

A principios de los años 2000, se llevó a cabo una conferencia en Edimburgo con el objeto de establecer un consenso en el Reino Unido para definir más exactamente la mala conducta en la investigación, concluyendo que esta es... "la conducta, por parte de un investigador, la cual, intencionalmente o no, se aparta de los buenos estándares éticos y científicos".⁸⁹ Por lo tanto, los errores por negligencia o desconocimiento técnico son tan serios como lo es la intencionalidad de cometer fraude en las investigaciones.

⁸⁸ Office of Research Integrity 2000. Ori.hhs.gov/definition-misconduct. Último acceso 10 enero 2012.

⁸⁹ "Misconduct in biomedical research: final consensus statement" in: Nimmo W.S. (ed.), *Joint consensus conference on misconduct in biomedical research*. Edinburgh: Proceedings of the Royal College of Physicians, Vol. 30, Suppl. 7 (2000).

Sin embargo, así como las definiciones no son sencillas al tratar de establecer parámetros para enmarcar que constituye inconducta científica, puede ocurrir que una vez que esta ha sido identificada, las estructuras necesarias para prevenirla y sancionarla no sean suficientes o no se cuente con un proceso adecuado para investigar las denuncias. Esto es aún más notorio en los países en vías de desarrollo, cuyas organizaciones académicas o de investigación reciben, en muchos casos dinero proveniente de países desarrollados para investigaciones colaborativas, pero cuyos recursos destinados a evitar las faltas de integridad de las mismas son mucho menores, cuando no simplemente inexistentes.

Se puede decir, a manera de ejemplo, que en un país considerado desarrollado, como Inglaterra se reportaban, a fines de los años 90, entre 60 a 100 casos por año.⁹⁰ Estas cifras siguen aumentando, y para muchos, no son sino la punta del iceberg de un hecho gravísimo cuyas consecuencias recién comienzan a percibirse. .

Un estudio recientemente publicado en la revista “Actas de la Academia Nacional de Ciencias” de los Estados Unidos *Proceedings of the National Academy of Sciences*, sorprendió al mundo especializado, al revelar sobre una revisión de 2047 artículos de investigación indexados, que habían sido retractados posteriormente, solo el 21,3% de estos lo habían sido por “errores honestos”. El resto había sido retirado por factores atribuibles a mala conducta, tales como fraude o sospechas de fraude, publicaciones duplicadas y plagio.⁹¹

Los trabajos retractados se habían generado, mayormente en los Estados Unidos, China, Alemania, Japón y la India. No se mencionó a ningún país de América Latina dentro del estudio.

⁹⁰ Røis Povl, “Honest Advice from Denmark”, *British Medical Journal*, Vol. 316 (1998), 1733-91 & Fang F., Steen R., Casadeval A., “Misconduct Accounts for the Majority of Retracted Scientific Publications” *Proceedings of the National Academy of Sciences*, Vol 109, No. 42 (2012), 17028-17033.

⁹¹ Fang F., Steen R., Casadeval A. Misconduct Accounts for the Majority of Retracted Scientific Publications. 2012. *PNAS*. Vol 109 (42) 17028-17033

¿Qué sabemos sobre mala conducta científica en América Latina?

Resulta llamativo, a primera vista, que existan tan pocas referencias a la inconducta científica en la región. Cuando estas existen, en general se menciona el plagio como el hecho más frecuente, y más asombroso aun, las dificultades que tienen los propios investigadores para identificar el plagio con la mala práctica.⁹²

Hay muchas razones para que América Latina este rezagada al identificar un hecho, que por cierto, es un problema global. En principio, muchos trabajos originados en la región son publicados en español en revistas locales, las cuales no necesariamente están indexadas, y aunque lo estén, no siempre son consultadas por quienes no entienden el idioma. Asimismo, los recursos que la región destina a la producción de conocimiento científico son escasos, en comparación con los países llamados centrales. De hecho, con la excepción de Brasil (un poco más del 1 % de su Producto Interno Bruto (PIB), el resto de los presupuestos de América Latina apenas contemplan menos del 1% de su PIB para fomentar los estudios científicos.

El mal uso de los fondos públicos fue una de las razones detrás de los esfuerzos de los reguladores y legisladores de aquellos países pioneros en identificar e intentar prevenir la mala práctica científica. Puede ser que el hecho que un sector importante de los investigadores (al menos en el terreno de la biomedicina de América Latina) sea financiado por el sector privado contribuya al escaso interés que han manifestado, hasta el momento, quienes deberían ocuparse de procurar prevenir y remediar un problema del cual, como se ha dicho, aun no se conoce su verdadera magnitud y relevancia en la región.

No menos importante resulta la disonancia entre lo que se enseña y la realidad. Cada vez son más las universidades latinoamericanas que vuelcan tiempo y esfuerzo en programas educativos que propenden a estimular la conducta responsable en la investigación. En parte,

92 Vasconcelos S., Leta J., Costa L., et al. "Discussing Plagiarism in Latin America", *EMBO Reports* Vol. 4 (2009), 677-682.

esto ocurre porque existe un convencimiento que la educación académica está incompleta sino se enseñan los marcos éticos indispensables que deben observarse cuando se intenta generar conocimiento, en parte porque la globalización ha facilitado colaboraciones entre universidades que, antes de la revolución en las comunicaciones, eran impensables. Y que, por lo tanto, estos intercambios exigen reglas claras y transparentes para todos los participantes.

Sin embargo, existe una brecha entre la teoría y la práctica, percibida, sobre todo, por los estudiantes y científicos más jóvenes, quienes, en muchos casos, deben responder a prácticas ya establecidas como el ceder parte de las autorías de sus trabajos a mentores u otros investigadores más antiguos a cambio de poder seguir desarrollándose dentro de las organizaciones, sobre todo a sabiendas de que, incluso si decidieran quejarse, los mecanismos institucionales para motorizar esas quejas son escasos e inseguros, arriesgando incluso el fin de sus carreras.

No menos importante resulta ser el “clima ético” de algunos países. Si existe la percepción de problemas de corrupción generalizada en otros ámbitos de la vida cotidiana, resulta ingenuo pensar que las organizaciones académicas pueden permanecer al margen de situaciones que afectan a la nación. En casos extremos puede existir una especie de “anestesia moral”, de manera que conductas que, en sí, pueden tener relevancia tales como el plagio o el ocultamiento de flagrantes conflictos de interés, quedan minimizados ante situaciones en donde la violencia, la falta de una justicia independiente, o los abusos cotidianos son moneda corriente en la vida de sus ciudadanos.

Queda mucho por hacer en el terreno de la integridad científica en América Latina. Posiblemente el primer paso este dado por hacer un diagnóstico de situación, determinar si en realidad existe un problema, y si, como es más que probable, existe en, al menos, la misma magnitud que aquellos denunciados en los países industrializados, cuáles serán las estrategias que se llevaran a cabo para prevenirla y, cuando sea necesario, sancionarla adecuadamente.

La educación responde a una parte de la ecuación, pero solo a una. Es fundamental explicar, más allá de normas legales y confusos artículos y decretos, que la confianza es el capital fundamental en el que se basa la investigación científica. Esa confianza es fundamental, no solo para quienes continúan los estudios o intentan aplicar las conclusiones de los trabajos ya publicados, sino que también para la comunidad en general.

Para poder sustentar esa confianza es menester que las instituciones en donde se llevan a cabo estudios científicos desarrollen las herramientas necesarias para poder investigar los alegatos de mala práctica, que los editores (en definitiva, aquellas conclusiones que no se publicaron, nunca han existido) sean los custodios del proceso de selección de los trabajos que se les presentan para ser divulgados, que los revisores o árbitros de esos artículos tengan la suficiente libertad de criterios, ausencia de sesgo y conocimiento para poder colaborar en esa selección, y que las asociaciones científicas y las organizaciones en general cuenten con la reglamentación adecuada que permita sancionar, cuando así corresponda, a quienes trasgredan las normas éticas.

En este contexto, y en lo que respecta a estudios biomédicos con seres humanos, las comisiones de bioética tienen un rol fundamental: En principio, debe asegurarse que los comités de ética de investigación cuentan con los recursos adecuados para que sus integrantes se capaciten adecuadamente a manera de responder con la mayor solvencia a los desafíos crecientes a los que son sometidos. Los comités son la primera instancia que evalúa el marco ético de los estudios con sujetos de experimentación. Pero además de sus tareas específicas, las comisiones nacionales de bioética son indispensables como organismo asesor y consejero para decisores políticos y reguladores. En tal sentido, es dable que dichas comisiones tengan un papel cada vez más relevante al contribuir a fomentar los procesos que sustenten la integridad académica.

Es un desafío complejo en un mundo más complejo aun. No existe, hasta donde se conoce, algún lugar en donde existan respuestas infalibles. Ni va a existir. Como toda actividad humana, la deshonestidad es una posibilidad más dentro del mundo académico y su abordaje requiere respuestas multidisciplinarias, pero sobre todo, requiere la voluntad de confrontarla.

Encuentro



BIOÉTICO

FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS DE LA BIOÉTICA⁹³

Entrevista a Juliana González Valenzuela

1. En el quinto volumen de *Diálogos de Bioética. Nuevos saberes y valores de la vida*, un magnífico libro como todos los que ha tenido a bien coordinar la doctora Valenzuela, ahora de manera conjunta con el doctor Jorge Enrique Linares, y llevar a la prensa, como coedición de la Universidad Nacional Autónoma de México y el Fondo de Cultura Económica, aparece una idea desde el inicio del libro en la que me gustaría abundar un poco: dice usted —palabras más, palabras menos— que volver a pensar la vida y su valor ha sido una de las tareas científicas y filosóficas más significativas del siglo xx y de lo que va del xxi, puesto que sus hallazgos han revolucionado profundamente las ideas y valoraciones que habían prevalecido en nuestra tradición.

Mi pregunta es la siguiente: ¿no sucedió ya esto de alguna manera, cuando en etapas anteriores, en el llamado Renacimiento o en la denominada Revolución Industrial, por señalar sólo esos dos grandes parteaguas históricos, los hombres tuvieron que repensar, revalorar, considerar nuevas perspectivas que, sin duda, afectaron y afectarían su paso por la vida? ¿Realmente hay profundas diferencias frente a esos dos momentos de la historia de la humanidad? ¿El ser humano que piensa, que reflexiona, que sabe, que es respon-

93 La conducción de esta entrevista fue realizada por Alejandro del Valle Muñoz.

sable de sus escrutinios y de las innovaciones que genera, no guarda un aprendizaje, digamos ontológico, frente a ello?

JGV: Es cierto que el Renacimiento y la Revolución Industrial conllevan cambios determinantes en nuestra historia, pero también es innegable que no son éstos los únicos casos de transformaciones históricas de gran envergadura que se vienen dando en los siglos desde la modernidad: algunas de carácter científico y también filosófico; otras de orden práctico: económico, político, social, tecnológico, cultural en general.

Pero si nos aproximamos a los nuevos y asombrosos hallazgos que se han producido en el ámbito de las ciencias de la vida, sobre todo en la segunda mitad del s. xx y lo que va de éste, resulta indudable que ellos han traído consigo una decisiva revolución teórica y práctica, que altera de raíz nuestra concepción de la vida en general y de la naturaleza humana en particular.

¿Por qué decimos esto? porque se trata del acontecimiento extraordinario que se cifra en la posibilidad de penetrar a esa otra dimensión de la naturaleza viviente, hasta ahora desconocida: al microuniverso de los genes, por un lado, y de las neuronas cerebrales, por el otro. De “descubrir” esta especie de “nuevo continente” interior e infinitamente pequeño; conquistarlo y, señaladamente, intervenir en él y alterarlo tecnológicamente de acuerdo con los designios humanos. Dicho de una manera muy esquemática, las revoluciones en las ciencias de la vida y sus nuevas tecnologías vienen a revelarnos, entre otras cosas:

Primero: que todos los seres vivos tenemos una naturaleza común. Por un lado, estamos constituidos en la raíz misma de la vida, por una “substancia” fisicoquímica, el DNA, un ácido prodigioso, estructurado como una “doble hélice” que lleva en sí “escrito” el código de la vida universal y la individual. Y, por el otro, que como parte de la evolución de las especies, se fue formando poco a poco, en siglos y en milenios, una masa corpórea, singular: el encéfalo, que culmina evolutivamente en el cerebro del *homo sapiens*, conservando en sí las etapas principales de dicho proceso evolutivo. Es justo el cerebro humano “sede” y origen de las más definitorias funciones no sólo físicas y biológicas,

sino psíquicas o espirituales del ser humano. Llevamos en nuestra cabeza –por así decirlo– los momentos cruciales de la evolución: somos batracios, mamíferos, delfines, y también poetas.

Segundo: una de las más decisivas consecuencias de estos formidables descubrimientos es que con ellos entra en crisis la ancestral y universal creencia de que la naturaleza humana está constituida por dos partes esencialmente diferentes: cuerpo y alma, materia y espíritu, y que lo que verdaderamente define al hombre es su “parte” espiritual. Idea dualista que particularmente en la tradición occidental, ha sido sostenida no sólo por las religiones sino por las filosofías, las ciencias, las artes, las políticas, las organizaciones sociales, por la cultura y las formas de vida en general.

Pero justamente con las revoluciones científicas y tecnológicas de la biología molecular, se rompen –o diluyen– las fronteras entre lo biológico y lo espiritual de modo que sobrevienen toda clase de “monismos” y “reduccionismos” que cuestionan la especificidad de lo propiamente humano y parece que, con ello, se borra la dimensión espiritual y axiológica de la existencia humana. La prioridad en todo caso queda puesta en lo corpóreo, material, inmanente y exterior. Y queda puesta, sobre todo, en el poderío tecnocientífico que el hombre actual tiene para dominar y trasformar la naturaleza (para devorar el planeta), y también para mutar su propia naturaleza. Las repercusiones son ciertamente de índole ontológica y también ética, histórica, social y psicológica.

Tercero: aquí es donde hay un consenso en que la ética, los Derechos Humanos y muy destacadamente la bioética en todos sus rama, tienen que intervenir y detener las amenazas a la “sobrevivencia de lo humano”, tendiendo un puente hacia el futuro como lo vio desde sus orígenes el pionero de la bioética, Potter.

2. Dice usted muy bien, en las páginas iniciales también, que aproximar dos lenguajes, el humanístico y el científico, va más allá de una dificultad lingüística. Que es más bien “el acercamiento de dos modalidades distintas de hablar de la misma realidad... que pueden en-

riquecerse recíprocamente". No obstante, para el pensamiento común, general, el pensamiento humanista es subjetivo, en tanto incluye nuestras emociones; en cambio el pensamiento científico parte de la razón, de lo objetivo, que incluso puede ser mensurable. ¿Esto no ofrece una contraposición elemental cuando hablamos de una perspectiva ética y bioética?

JGV: Es verdad que en alguna medida persiste –al menos a nivel común– el mito de "las dos culturas": la científica y la humanística, con las características que usted señala, las cuales, manifiestamente devalúan la validez de los conocimientos humanistas frente al rigor objetivo y plenamente racional de las ciencias. Se trata sin embargo de un mito que poco a poco se ha ido desvaneciendo, por sus dos vertientes: la ciencia va reconociendo la relatividad de sus verdades a la vez que sus compromisos éticos y sociales en general; y las disciplinas humanistas, por su parte, van defendiendo y reafirmando sus propios métodos y valores, los cuales superan todo subjetivismo y la arbitrariedad de las meras opiniones. La verdad es que aun siendo dos campos o vertientes de la cultura humana, ciencias y humanidades comparten en la base realidades y objetivos, y además de que poseen un sinnúmero de vasos comunicantes intensificados en la actualidad. La bioética precisamente es el más claro testimonio de esta fecunda y necesaria interdependencia.

3. El futuro del hombre es el presente de la filosofía, nos dice Heinrich Rombach, quien, a su vez, traza la tesis de que a la "multiversalidad" de los mundos corresponde la "multiveracidad" de la razón. Así, señala, cada mundo tiene "su" razón, lo que significa que no puede establecerse ninguna "discusión", ningún "discurso" entre los mundos, porque no hay ningún plano común, ninguna verdad que estaría por encima de los mundos y que sería la base del acuerdo entre los hombres. Más allá de la adhesión fenomenológica de este destacado filósofo alemán, pareciera que algunas de sus aseveraciones limitan el acercamiento del conocimiento científico y el saber humanístico. ¿Cuál es su opinión al respecto y, sobre todo, a la idea de ligar el futuro del hombre al presente de la filosofía?

JGV: Pienso que así planteada se trata de una tesis relativista y esceptica que estoy muy lejos de compartir. Pero creo que el propio Rombach tampoco la suscribe cuando afirma que “hay sin embargo un ‘diálogo’ de los mundos o comunicación intermundana.” Esto es lo que, a mi modo de ver, tenemos que reconocer y esclarecer.

Es verdad que es recurrente en la historia del pensamiento la exclusión entre la unidad y la pluralidad de la verdad. Y suele ocurrir que cuando se cuestiona la existencia de **una** sola verdad, cuando se defiende **el hecho** de la diversidad, entonces ésta se absolutiza y se ve como excluyente de la unidad (de la verdad): la multi-diversidad conllevaría la multi-veracidad y ambas invalidarían la unidad. Estoy convencida, sin embargo, que nuestro tiempo nos conduce también a pensar sin absolutos y a abrirnos a la comprensión de la compatibilidad (no la exclusión) de los contrarios. La pluralidad e historicidad de la verdad no anula su unidad (también histórica y relativa). La diversidad de mundos humanos no destruye la base común y acuerdos fundamentales, así como esta base –comprendida sin dogmatismos– tampoco implica la exclusión de la diversidad. Lo uno y lo diverso son opuestos pero a la vez se complementan recíprocamente: dialogan entre sí.

No sé cómo interpretar la idea de que en la filosofía está el futuro. En todo caso creo que no sería sólo en la filosofía, sino es en el todo del saber y el hacer del presente donde estaría gestándose el futuro, pero nunca de manera completa, sin margen de lo esencialmente imprevisible.

4. Al abordar el tema de las consecuencias éticas para la comprensión de la vida, se habla de unidad y diversidad como una nueva concepción de la vida humana. ¿Cuál es su punto de vista al respecto?

JGV: Si entiendo bien su pregunta, creo que la respuesta está, si no expresa, al menos implícita en lo anteriormente señalado.

En todo caso, lo que a mi juicio hay que subrayar, es el hecho de que si algo caracteriza a la bioética es su crecimiento exponencial en diversos sentidos y distintas direcciones. Ella se ha expandido prácticamente por todo el mundo y ha expandido también su propia de-

finición y sus campos de acción. Se ha desplegado tanto en el ámbito teórico filosófico o reflexivo en general, como en el práctico. Aunque en realidad ha sido sobre todo en este último donde lo bioético ha permeado de forma extraordinaria, pues es en la práctica misma donde los hechos relativos a la vida contemporánea, individual o colectiva han hecho aflorar los más acuciantes problemas de carácter esencialmente ético. En este sentido, la bioética equivale a ética de la vida en general y la vamos a encontrar no sólo enriquecida en el campo de la ética médica, sino en el ámbito de las más fundamentales cuestiones de orden social, psicológico, e incluso político-económico. Dicho de otro modo: la bioética penetra y se difunde en gran medida en todos los rincones de las actividades contemporáneas, donde los múltiples y complejos hechos de la vida, personal y social, generan un sinnúmero de dilemas (urgentes de resolver) de carácter esencialmente ético, y que sólo los criterios y las decisiones y los actos éticos, pueden y deben enfrentar. No habría mejor testimonio de esta riqueza plural y unitaria de la bioética que la realización de Congresos Mundiales de Bioética, como éste XIIº que felizmente se realiza en nuestro País. Congresos que, justo en su diversidad, son motores insustituibles del dialogo y la búsqueda de básicos consensos.

5. Orientándonos al tema de la salud y el bienestar social ¿qué papel jugarían estos nuevos saberes y valores de la vida para configurar políticas públicas cuya base partan de un planteamiento ético y bioético? ¿O cómo pensaría usted, por ejemplo, el acercamiento entre determinantes sociales de la salud, la ética y la bioética?

JGV: Comparto plenamente la clásica definición de la OMS de que “Salud es el estado de completo bienestar, físico, mental y social y no meramente la ausencia de malestar o enfermedad.” Y la comparto asimismo en el sentido de que se trata, de una “idea regulativa” que, como se reconoce, “más allá de su abstracción y su carácter utópico, orienta el rumbo que ha de seguir la práctica de la medicina y los valores éticos integrales y sociales que ésta debe perseguir”.

Es ciertamente en el ámbito de la salud, valor fundamental de la vida, donde las cuestiones éticas hacen eclosión en múltiples senti-

dos. Desde luego, en todo lo relativo al mundo de la medicina individual y privada -desde la relación médico-paciente hasta la toma de decisión en casos de eugenesia y de eutanasia-. Pero quizás los problemas éticos más relevantes en la actualidad son los que competen a la salud pública y a la necesidad imperiosa de una justicia en verdad distributiva para un mundo configurado (?) en la incalificable desigualdad social y su intrínseca invalidación de los valores éticos y con ello de la condición humana.

6. Por último: ¿desde el punto de vista académico y formativo de las nuevas generaciones, qué recomendaciones nos compartiría usted para insertar el conocimiento bioético en los planes y programas educativos, desde la primaria hasta los niveles de estudios superiores?

JGV: Debo decirle que yo participé activamente en la propuesta de creación del Posgrado de Bioética en la UNAM. Hubo recelos por parte de los científicos respecto de las humanidades y también de los cultivadores de éstas para con los científicos. No obstante, el Posgrado fue creado y viene trabajando fecundamente en la Facultad de Medicina, con tutores de diferentes disciplinas. Y cabe la esperanza de que en el presente puedan prosperar los estudios de bioética, sí desde la primaria, por todo cuanto significan. Que ellos lleguen a formar parte de la cultura “natural” de nuestro mundo. Creo que éste es un gran reto para los programas educativos en proceso de reformas, particularmente si atendemos a la enseñanza de una bioética laica, que por múltiples razones es la que debe prevalecer, tal como se asume expresamente en los principios de nuestra **Comisión Nacional de Bioética**.

CIENCIA, ÉTICA, BIOÉTICA Y SOCIEDAD: REFLEXIÓN SOBRE LA ÉTICA EN EL CONTEXTO DE LA CRISIS DEL CONOCIMIENTO⁹⁴

Entrevista a Enrique Leff

1. ¿Podría abordar, desde su perspectiva, la cuestión de la ética y después comentar las referencias que tiene de la bioética?

La ética es una reflexión fundamental para la conducción de la vida humana. Una ética es un marco normativo del comportamiento social, pero es ante todo una filosofía de vida; ello implica una comprensión de las condiciones de la vida humana, de su relación con la naturaleza y de la convivencia con otros seres humanos: del ser con los otros. La ética es siempre una ética de la vida buena para *vivir bien*. De esta manera, la conciencia de la vida humana se funda siempre en una ética: y eso es así, aún cuando no seamos conscientes de los principios que configuran nuestra conciencia y que guían nuestros actos; aún cuando la ética que determina nuestros comportamientos se ha apartado de las condiciones de la vida.

Desde los orígenes de las civilizaciones, la ética fue una reflexión fundamental sobre la moral que debía regir la vida humana –los comportamientos y relaciones sociales– para orientarlos hacia el bien y el bien primero es la vida misma y la vida en común. En todas las sociedades tradicionales se han dado códigos de conducta, fundados en principios éticos; y la sociedad actual también los tiene, aunque la moral de la sociedad moderna se haya venido diluyendo en la medida que

⁹⁴ La conducción de esta entrevista la realizó Sergio Pérez de Lara Choy & Carlos Alfaro Medel.

se ha apartado de una reflexión y de la puesta en práctica de una ética de la vida. Si el día de hoy volvemos a la pregunta sobre la ética de la vida, es en buena parte porque vivimos en el desquiciamiento de la vida, porque la ética se ha venido vaciando de valor; sus sentidos han venido siendo ocupados por otras razones, por otros intereses, que orientan los comportamientos hacia ciertos fines y propósitos del crecimiento económico, el desarrollo tecnológico y del progreso social que hoy son cuestionados por haberse convertido en contra-sentidos de la vida. La odisea civilizatoria de la humanidad atraviesa hoy por una *crisis ambiental* que se manifiesta en el cambio climático y que atenta contra la biodiversidad del planeta; pero que en un nivel más profundo cuestiona las condiciones de la vida en el planeta vivo que habitamos, el valor de la vida y el sentido de la existencia humana.

La ética siempre ha sido una *bioética*, una ética de la vida. Esta ha quedado inscrita profundamente en los preceptos religiosos de los pueblos y en el *ethos* de cada cultura, así como en los códigos sociales de conducta y la vocación de ciertas profesiones, sobre todo las más directamente vinculadas con la salud y con la vida humana, como es el caso de la profesión médica. En la modernidad, el principio de racionalidad y la secularización de la vida han venido instituyendo otras razones de ser en el mundo, otros intereses y otros sentidos existenciales: la productividad, la ganancia, el interés individual y el “vivir al día”, han venido desplazando al sentido de convivencia, de solidaridad, de trascendencia y de cuidado de la vida; la artificialización, tecnologización e instrumentalización de la vida han trastocado la relación de los seres humanos con la “naturaleza de la vida”.

Lo anterior se manifiesta hoy en día en la profesión médica, donde se ha instaurado una visión más institucionalizada de la bioética. Al tiempo que los diagnósticos y las curas dependen cada vez más de instrumentos científicos y tecnológicos, la práctica de la medicina es condicionada por el interés y la lógica de la administración económica de los servicios de salud. La bioética se ha venido “protocolizando” dentro de una deontología médica para cumplir las normas y códigos de conducta establecidos en un nuevo “juramento hipocrático” para el ejercicio de la profesión ante la modernización de la cién-

cia. Por una parte, la especialización del conocimiento hoy impide una comprensión y atención de los problemas complejos de la sociedad, y esto se ve claramente reflejado en el campo y ejercicio de la medicina. De esta manera, la medicina general que atendía la salud del paciente como un ser complejo, se ha desplazado a un servicio especializado. Son ya pocos los médicos que comprenden la relación compleja entre los aspectos psicológicos, sensibles y “subjetivos” de la vida, los procesos fisiológicos “objetivos” y los factores ambientales que afectan la salud.

La colonización de la vida por la racionalidad moderna fue ocluyendo la reflexión ética a medida que fue dominando una visión cosificante de la vida a lo largo del pensamiento filosófico. Nietzsche lo señalaba de manera clara en su *Gaya Scienza* cuando afirmaba que el conocimiento de la vida se había separado del sentido de la vida. El saber de la vida se volvió un conocimiento objetivador de la vida; la vida se convirtió en un objeto de estudio y el cuerpo en un ente intervenido por la tecnología. Junto con el fraccionamiento de la ciencia se fue fragmentando el cuerpo humano; junto con la especialización de la medicina y los vectores emergentes de las enfermedades por la degradación del medio ambiente, la industria farmacéutica, las empresas hospitalarias y la atención monetarizada de la salud afectan la relación de la práctica médica con el ser humano convertido en un cliente de los servicios médicos.

Hoy asistimos a una “economización” de la vida. La vida humana vale lo que arrojan los cálculos de las compañías de seguros; es decir, es codificada y aquilatada por la vía construida del valor económico de la vida y no por el valor intrínseco de la vida, que desde la ecología profunda no solo se refiere a la vida humana, sino que abarca a todas las formas de la vida. En esta perspectiva, la reflexión de la bioética y de la ética no se restringe al campo de la profesión médica con la intención de devolverle a la práctica de la medicina una dosis de principios éticos frente a la mercantilización de las instituciones de salud. Se refiere a un problema que desborda el campo de la medicina para llevarlo al terreno más amplio de la filosofía de la vida humana y de la “gestión” de la vida en general.

La ética ambiental responde pues al resquebrajamiento de la constitución fundamental de la vida, al desgarramiento del tejido ético que, como valores culturales y matrices de sentido, han dado soporte a la vida humana; a la instauración de una racionalidad anti-natura y a la responsabilidad de reconstruir los sentidos éticos que den sustentabilidad a la vida en el planeta vivo que habitamos. Obviamente esto deriva no nada más en una reflexión filosófica, sino también en una responsabilidad social y en una práctica política que no se limitan a las respuestas provenientes de las políticas públicas en materia de atención a la salud, sino a un *aprender a vivir conforme a las condiciones de la vida*, en las condiciones de la organización ecológica y de los sistemas de soporte de la vida; en el sentido del buen gobierno de la naturaleza humana y la convivencia social en la diversidad cultural y en una ética de la otredad que *den vida a los mundos de la vida* y orienten los destinos de la humanidad hacia la *sustentabilidad de la vida*.

Pero el conducirnos éticamente en un mundo trastocado por la economía y la tecnología, implica la necesidad de una reflexión crítica sobre el conocimiento. Esta reflexión conduce hacia un **saber ambiental**, a saber de qué manera se transforman las relaciones entre el medio y los organismos vivos, sobre todo las condiciones de salud y de vida ante un medio ambiente contaminado que modifica las condiciones de estabilidad del cuerpo humano, es decir, la somatización del ambiente contaminado. Más allá de la necesidad de incluir la epidemiología ambiental en las políticas de la salud pública, la ética ambiental es un espacio de reflexión y actuación ante lo que hoy en día la ciencia y la tecnología abren como posibilidad: a la intervención tecnológica de la vida. Me refiero a cuestiones críticas como los riesgos ecológicos y para la salud de los cultivos transgénicos o a la cuestión ética que plantean las investigaciones sobre el genoma humano y la ingeniería genética. La bioética se enfrenta al dilema entre el biopoder que ejerce la tecnoeconomía sobre la vida o una ética que implique el poder de decidir sobre el porvenir y los destinos de la vida futura guiados por los principios de la sustentabilidad y el sentido de la vida.

La bioética y la ética ambiental van más allá de las controversias actuales en el campo de la medicina y de las ciencias biomédicas, sobre las posibilidades que abren los avances de la ciencia para la creación tecnológica de la vida. Si dejamos que las posibilidades tecnológicas sean las que guíen la vida humana, ya no sólo estamos pensando en una ética ante la transgénesis aplicada a los cultivos y a las facultades que tiene la tecnoeconomía de modificar la vida vegetal. Estamos hablando de la responsabilidad humana en el diseño y conducción de la vida humana.

Ciertamente la tecnología médica hoy en día nos permite salvar más vidas y resulta efectiva en alto grado para resolver problemas médicos causados en alguna forma por las condiciones de vida: como el cáncer en el que se combinan las causas genéticas con las ambientales. Vivimos en un mundo desquiciado ecológicamente a causa de la tecnología que genera enfermedades, al tiempo que la tecnología genera nuevos instrumentos para atender estas enfermedades que ya no son solamente de carácter genético y orgánico –adjudicables a los procesos biológicos–, sino a la intervención tecno-económica en la vida.

De esta manera, los problemas éticos de la vida y de la salud humana van más allá de una observancia clínica, de la acreditación de conocimientos en la formación profesional de los médicos, y de su empatía y sensibilidad con los pacientes. Este es un tema mucho más complejo donde la salud humana es un tema fundamental pero no el único. Lo que está en juego es la responsabilidad humana ante la sustentabilidad de la vida; sobre los sentidos y los destinos de la vida humana.

2. ¿Existe forma de conciliar estas dos condiciones, el avance de la investigación científica y la biotecnología, con una ética que nos permita tomar conciencia de lo humano como parte fundamental de esta tarea?

Si, pero...esta conciliación siempre acaba siendo de alguna manera comprometida; es decir, la idea de que el progreso de la ciencia, la tecnología y la economía determinen las intervenciones posibles y los

destinos de la vida sin previsión de sus alcances y una conciencia de sus implicaciones, y luego una ética que venga a controlar sus efectos, es una visión que ha estado muy presente por lo menos desde que la energía atómica y sus aplicaciones bélicas o sus riesgos –aún para usos pacíficos– pusieron en alerta a la humanidad y se iniciaron acciones de control social de sus aplicaciones; al grado de que hoy en día varios países rechazan el uso de energía nuclear. Desde entonces surge una reflexión sobre una ética precautoria y una normatividad de las posibilidades y los usos de la ciencia y la tecnología. La ciencia mostró con la bomba atómica que podría exterminar al ser humano y entonces se pusieron en práctica poderes estratégicos para evitar que a nadie se le ocurriera apretar el botón rojo. Pero no se ha conseguido eliminar los riesgos tecnológicos de la energía nuclear, como atestiguan las catástrofes nucleares de Chernobyl y más recientemente en Fukushima.

La ética del conocimiento no se limita al sentido de su efectividad en la aplicación o en el control social del uso (pacífico o no) de la ciencia. Juega allí más bien un pensamiento estratégico o un juicio pragmático aplicado a políticas que pudieran sacarle el jugo más positivo de la ciencia, buscando prevenir y contrarrestar sus efectos negativos. Sin embargo, ese pragmatismo se ha racionalizado e institucionalizado a tal punto que restringe las posibilidades de contraponerle una ética del cuidado de la naturaleza y de la vida. Este argumento adquiere mayor relevancia si consideramos que la crisis ambiental es en el fondo un problema que emerge de una concepción del mundo que, nacida del pensamiento metafísico en la cuna del pensamiento occidental, se ha vuelto hegemónica en la globalización económica. La racionalidad moderna que funda y acompaña ese proceso ha cristalizado en un *modo de producción de conocimientos*, en criterios de validación y legitimación del conocimiento, que rigen la toma de decisiones. Estos procesos generan una serie de efectos que la ciencia no anticipa y a los cuales no responde con una ética que se inscriba en la racionalidad que los produce. No se trata solamente de los efectos de una excesiva tecnologización del mundo, sino de la cosificación de la naturaleza y de la vida. Y eso es un problema ético porque nues-

tras relaciones con el mundo y con los otros pasan a ser manejadas en lo cotidiano no sólo mediante un cálculo económico sino a través de un cálculo de interés: de imperativos prácticos que movidos por una lógica y una inercia de la racionalidad dominante, exceden toda posibilidad de ser normados *a priori* por una ética.

3. Parece inevitable, en este contexto, que la ciencia sea el mecanismo idóneo para construir conocimiento, en este sentido, ¿cuál sería su opinión acerca del ejercicio ético de la ciencia?

En efecto, la ciencia es el mecanismo instaurado en el mundo de la racionalidad moderna que moviliza y justifica el conocimiento que potencia a la economía y orienta los destinos de la humanidad. Las reflexiones críticas provenientes de una ética de la vida no van a hacer que se colapse la ciencia. Sin embargo los efectos negativos sobre la vida hacen que nazca una ética que cuestiona que la ciencia sea el “mecanismo idóneo para construir conocimiento”. Lo cierto es que la ciencia se convirtió en el modo hegemónico de producción de conocimientos. Sin embargo, la deconstrucción de la racionalidad moderna desemboca por varias vías en una crítica de la racionalidad científica y de la supremacía de ese modo de producción de conocimientos. Pero obviamente la ciencia va a seguir avanzando sobre los principios de la objetividad del conocimiento y en la búsqueda de su verdad objetiva. La ética (y la epistemología ambiental) no buscan destronar a la ciencia, sino quebrantar la hegemonía del conocimiento científico; darle su justo valor para abrir el pensamiento a la revaloración de otros saberes igualmente legítimos: legítimos no sólo porque abren otras verdades posibles, sino porque responden a otras concepciones del mundo y generan otras realidades que confrontan a la objetividad racionalista; porque constituyen y sostienen otras formas de existencia y formas alternativas de vida. Lo que debemos evitar es el imperialismo científico como una forma suprema del saber que niega, elimina y subyuga muchas formas de conocimiento, del saber de la vida y la sensibilidad del mundo, de los saberes culturales que hoy en día son requeridos para abrir las vías hacia la sustentabilidad de la vida.

Hay que decir, sin embargo, que la ciencia no es unívoca. Desde la ciencia se pueden construir argumentos científicos para refutar verdades insustentables para la vida y validar otros argumentos científicos que abren vías alternativas de vida. Por ejemplo, la ciencia construye argumentos para mostrar los efectos destructivos de los cultivos transgénicos o la insustentabilidad del capitalismo e incluso nuevos paradigmas científicos como la agroecología y la economía ecológica. Más ello es insuficiente para refutar la vía de progreso que instaura la racionalidad científica al objetivar la vida. No bastan los contrapesos de la misma ciencia para construir la sustentabilidad de la vida. La ética ambiental abre el conocimiento hacia la proliferación de todas las formas de saber que no se pueden reducir a la unidad de la ciencia, a paradigmas interdisciplinarios o a la hegemonía de la verdad objetiva. El derecho de vida de las comunidades tradicionales y los pueblos indígenas implica el derecho de ser desde sus propios saberes.

4. Si me permite una pregunta final, con respecto a lo que usted está planteando ¿La ciencia está en posibilidad de hacer una reflexión ética y bioética sobre sí misma, y en lugar de seguir preguntándose el ¿Qué?, mostrarse un poco más aristotélica para llegar a plantearse el ¿Para qué?, en el sentido bioético, de lo que se está investigando?

Esa pregunta es necesario hacerla desde la filosofía de la ciencia y desde un pensamiento ético más allá de la filosofía. Los científicos formados en el pensamiento científico no sólo deben ocuparse de hacer ciencia dentro de la ciencia, de lo posible desde la ciencia sino preguntarse el ¿para qué? de la ciencia. La mayoría de los científicos están endiosados en el valor de la ciencia por la ciencia misma, como la forma suprema del ser y el pensar humano. Si bien algunos participan socialmente para evitar los usos perversos de la ciencia, la reflexión ética se hace desde fuera de la ciencia. Decía Heidegger, refiriéndose a la cuestión del ser y el pensar, que los científicos no piensan. Lo cual no quiere decir que no tengan actividad neuronal o que no piensen dentro de las formas de pensamiento configuradas por la racionalidad

científica, sino que no piensan en este sentido crítico de la filosofía que se cuestiona sobre el sentido del ser y de la vida. Es decir, que para revivir la vida desde las condiciones de la vida misma y de la existencia humana hay que repensar lo ya pensado para pensar lo “por pensar”, para abrir el futuro de la vida. Para ello habremos de recuperar el pensamiento de Emmanuel Levinas sobre la ética de *la otredad*, de una ética de la relación humana que rompe con la tradición filosófica y con la ontología de la ciencia: que va más allá de la ontología del ser para pensar la vida que se abre a otros modos de ser, de pensar y de saber desde una ética de la vida y de la diversidad de las formas de la vida.

EL ROL DE LA BIOÉTICO EN LA ACTUALIDAD⁹⁵

Entrevista a Fernando Lolas

1. Sabemos que usted es una figura reconocida en el ámbito de la Psiquiatría y, por supuesto, de la Bioética tanto en su país como en otras latitudes. Su vasta experiencia y su amplia obra escrita, académica y práctica en el campo de la bioética es indudable, de ahí que esta charla aborde diversos temas de interés y no se centre en un aspecto en particular. Trasladándolo al ámbito de la bioética, desde el punto de vista de su fundamentación filosófica ¿se podría decir que esta *disciplina integradora en el discurso social de diversos campos de conocimiento, instituciones y personas* –como usted atinadamente la concibe– pretende promover y sacar a flote las virtudes esenciales del hombre contemporáneo frente a su realidad, en tanto como se pregunta el filósofo francés André Comte-Sponville: *¿hay algo más digno de interés, dentro de la moral, que las virtudes?*

Sin duda, el movimiento bioético puede ser estudiado desde distintos puntos de vista y su contribución valorada en diversas formas. Es probable que el principalismo estadounidense, como le hemos recibido en la mayor parte de la Latinoamérica, esté menos enfocado hacia la perfección personal que hacia la resolución de conflictos. Pero hay una vertiente de pensamiento europeo, empezando por la obra del pionero alemán de la bioética, Fritz Jahr, que adecuadamente destaca la necesidad de considerar las virtudes personales para el recto ejercicio

⁹⁵ La conducción de esta entrevista fue realizada por Alejandro del Valle Muñoz

de las ciencias y las artes. Indudablemente, lo que creo más medular es el aporte del discurso bioético en fundar la reflexión no solamente en la especulación sino también en los datos de las ciencias empíricas y de este modo, la noción de perfección personal adquiere otras connotaciones, en las que entra el papel de la psicología y las ciencias sociales. Es un error pensar que alguien que dice dedicarse a la bioética es, en lo personal, persona que ha cultivado virtudes. Los ejemplos en nuestra comunidad bioética me hacen pensar muchas veces que en Latinoamérica debemos cultivar más la “ética de la bioética”. El que creo principio esencial, el diálogo, no siempre encuentra cultores tolerantes y educados en nuestro continente.

2. Siguiendo a este pensador francés, quien alude a su vez a Spinoza, ¿la bioética también supone un deseo de humanidad, sin el cual cualquier moral sería imposible? ¿esto es factible en la razón y el pensamiento del hombre de nuestro tiempo?

Creo que los intentos por rehumanizar las ciencias y las prácticas han sido una constante del desarrollo intelectual en Occidente desde que se “descubrieron” “las humanidades” como el cultivo de las lenguas y la historia y desde que el dualismo práctico de las ciencias humanas desde el cartesianismo en adelante escindió la reflexión en ciencia y metafísica. Aunque no lo más conspicuo dentro de esta línea, el movimiento discursivo de algunas formas de bioética, rectamente entendidas en la tradición intelectual, podrían interpretarse en el sentido de una renovación del esfuerzo comprensivo en torno a lo humano.

3. Otro autor de primera línea, abocado al estudio y desarrollo analítico de la Bioética es el belga Gilbert Hottois quien distingue, de manera esquemática si se quiere, tres grandes planos o ámbitos en donde se despliega la visión bioética: el ligado a las diversas expresiones de vida –humana, animal, vegetal– y, en general, de preservación del entorno y el medio; el circunscrito a las personas en donde cobra un gran peso el desarrollo y práctica del conocimiento médico y, por último, el vinculado al diseño de políticas

públicas y a la definición de prioridades financieras, políticas y culturales, desde una perspectiva poblacional o colectiva. ¿Usted considera que estos planos –por lo demás intercurrentes– son útiles para el despliegue del conocimiento, la reflexión y la práctica de la bioética?

Se trata de una circunscripción de ámbitos de validez del discurso bioético que parecen útiles. Nos referimos a ellos como *macrobioética*, entendiendo por tal la ética ecológica y la solidaridad biosférica que proclamaron tanto Jahr como Van Rensselaer Potter, *microbioética*, referida a las relaciones interpersonales en la medicina y las ciencias sociales, y *mesobioética*, ocupada de los planos institucional y político que se manifiestan en las instituciones. Este último plano, que es el plano de la salud pública entre otros temas importantes, merece desarrollo especial cuando se consideran los grandes temas de la equidad y la solidaridad.

4. También Hottois, cuando se refiere al libro de Jürgen Habermas aparecido en 2001, con el título de *El futuro de la naturaleza humana*, que generó un intenso debate sobre todo con algunos filósofos norteamericanos como Thomas Nagel y Ronald Dworkin, concluye que dependiendo de qué elementos acepte o no un filósofo en bioética, revelará mucho de su propia concepción tanto de la filosofía como de la bioética, lo que nos lleva a lo que se ha dado en llamar pluralismo ético. ¿Usted está de acuerdo con esta aseveración? o ¿cuál es su posición al respecto?

No es demasiado novedoso insistir en que a veces suele ser mejor examinar quién hace una afirmación antes que la afirmación misma. Querámoslo o no, todo el mundo –y no solamente los pensadores– tiene intereses, formas de vincularse a su entorno humano y social que prescriben y proscriben determinados comportamientos. La existencia de intereses a veces pasa inadvertida incluso para quienes los tienen. Tal vez un logro del principio dialógico que en mi opinión debiera imperar en la bioética (lo digo más como aspiración que como descripción) sería precisamente afirmar un pluralismo de opciones en

un clima de convivencia humana que justamente la filosofía monológica tradicional no sería capaz de resolver. La pluralidad *de facto* de nuestras sociedades se convierte en auténtico pluralismo cuando se la reconoce y acepta, no solamente cuando se la tolera. Hay que reconocer que existe junto a ella una pluralidad epistémica, pues no se sabe lo mismo aunque se emplee el mismo lenguaje. Hay muchos que confunden esta aceptación de lo plural con un relativismo moral que, en algunos círculos, es combatido por llevar a condiciones de abuso.

5. Un espacio de particular importancia para insertar la bioética en el contexto social es, sin duda alguna, el desarrollo de una estrategia de comunicación educativa, de promoción de la salud y el auto cuidado de ésta, como plataformas para generar una cultura bioética más amplia. ¿Cuál es su idea al respecto?

También esta idea está presente en los escritos de Fritz Jahr, que publicó a fines de la década del 20 y comienzos de la del 30 del siglo xx. No me cabe duda alguna sobre la importancia de la educación en este plano, especialmente si pensamos que el acceso a la ciudadanía plena, el reconocimiento de los propios derechos y deberes y la construcción de la vida en común dependen de compartir idearios e imaginarios. En la práctica, nuestro trabajo en alguna época consistió en enseñar bioética mediante “comics” o historietas ilustradas destinadas a jóvenes (y no tan jóvenes) para quienes la imagen es más eficaz que la palabra cuando se trata de contenidos que apuntan a conductas. Esas publicaciones, que trabajamos tanto lingüística como conceptualmente en forma intensa, sirvieron para difundir la bioética en el medio escolar. Los maestros en las aulas, cuando enseñan biología o cuando enseñan filosofía, son sin duda importantes promotores del discurso bioético.

También debe destacarse el papel de los medios masivos de comunicación. Si se observa qué casos fueron decisivos para instalar el ideario bioético en la sociedad se concluye que todos fueron públicamente conocidos a través de la prensa: Tuskegee antes y ahora Guatemala. Por ende ese plano es también muy importante.

Finalmente, hay necesidad de foros de pensamiento y reflexión. No solamente reuniones, a las que son tan adictos todos, sino formas escritas. Con nuestra publicación “Acta Bioethica”, ahora indexada en Science Citation Index y en Scielo, entre otras bases de datos, hemos querido proporcionar un espacio pluralista pero solvente para la emergente conciencia bioética en su dimensión académica. Esta revista del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética de la Universidad de Chile (CIEB), institución desde la cual partió el estímulo para que OPS creara el programa de bioética que existió hasta 2010, recibió también apoyo de OPS en alguna etapa de su desarrollo. Su nivel es de mayor exigencia formal y argumental que muchas publicaciones que circulan como de orientación bioética en el continente. Este nivel terciario de publicaciones se justifica solamente si exhibe altos niveles de solvencia intelectual y no entra a discusiones de naturaleza menor.

6. Algunos autores subrayan la complejidad del proceso evolutivo que se expresa, por así decirlo en problemas de ritmo; es decir, existe un evidente retraso de la moral, la ética y el derecho mismo respecto al desarrollo de la investigación y el despliegue del conocimiento médico, biomédico y, en general, de las ciencias de la vida. ¿Cómo sería factible atemperar esta disociación de tiempos? Es muy interesante comprobar que este argumento ha estado presente en la literatura sociológica de los últimos decenios, pero también se lo encuentra en escritos más antiguos. La noción de que el progreso técnico antecede al progreso moral la expresó el biólogo Jean Rostand cuando escribe que “en cada cuna duerme un Cro-Magnon”, sugiriendo que cada nueva generación llega a la vida desprovista de un grado de avance moral que los adelantos civilizatorios harían esperar. Muchos pensadores que han estudiado la evolución tecnocientífica sugieren que las humanidades—en sentido muy amplio, incluyendo la ética y la historia—debieran tener un papel “compensatorio”. Esto significa que los eventuales yerros cometidos al avanzar científica y técnicamente podrían ser reparados por una reflexión moral. La verdad es que, hasta ahora, eso no parece haber ocu-

rrido. Lo demuestra el hecho simple de que la comunidad científica no ha dudado nunca entre hacer progresar sus disciplinas antes que el bienestar moral de todos. La historia de la bioética lo demuestra. Ahora bien, creo que tenemos la tarea de utilizar los ejemplos históricos en beneficio de la comunidad anticipando los desafíos y los dilemas morales. Una ignorancia de la historia es fatal e impide este papel “proactivo” que asigno a la reflexión bioética, anticipando, previendo y previniendo los yerros causados por el unilateral progreso de las ciencias y las técnicas. Las cuales, controladas por tecnócratas y sirviendo a los complejos industriales, suelen descuidar el beneficio de las personas. En resumen, creo que un estudio de la historia y una postura anticipatoria en el discurso moral (solamente posible si lo primero se hace seriamente) podrían prevenir nuevos abusos.

7. A través de su experiencia —por cierto muy exitosa— al frente del programa regional de bioética e investigación en salud dentro de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), usted retomaba el concepto de sustentabilidad ética en el sentido de especificación y fundamentación participativa crítica y acorde con las tradiciones y valores de una comunidad, con relación a los cuidados de la salud, la investigación en sus diversos niveles, la formación profesional y técnica y la difusión pública de informaciones y actitudes, a través de procesos dialógicos que garanticen una legitimidad social. Con esta experiencia tan enriquecedora ¿considera usted que hay algunas aproximaciones exitosas en este sentido, para hablar de sustentabilidad ética?

Me alegra comprobar que se considera la noción de “sustentabilidad ética”. Formulamos este concepto en paralelo con la idea de una sustentabilidad económica que parece presidir todo intento civilizatorio. Deseo reiterar que la noción incluye dos aspectos complementarios, que en lengua española podemos diferenciar. Hablamos de sostenibilidad en el tiempo y sustentabilidad argumental. Quiero decir que las buenas iniciativas han de estar afianzadas en buenos argumentos, razonados, consensuados, pero al mismo tiempo poder mantenerse

en el tiempo. Sostenibilidad y sustentabilidad son los componentes de la Sustentabilidad (con mayúscula) que queremos para nuestras políticas públicas, para la administración de las ciencias y las tecnologías y para las decisiones comunitarias. Obviamente, la legitimidad de medidas y políticas depende no solamente de que se hagan en el espíritu de las leyes sino que, además, tengan la aprobación de quienes se someten a ellas. Legitimidad no es lo mismo que legalidad.

Esta reflexión es importante porque muchas iniciativas en nuestro continente se detienen cuando se ha creado una institución o se ha dictado una ley. Yo diría que vivimos bajo una “polifonía normativa”, con disposiciones numerosas, múltiples y a veces contradictorias. Durante los años que dirigí el programa de OPS asistí a “primeros” congresos de bioética en infinidad de ocasiones, presencie la instalación de muchos grupos de trabajo y cursos, pero a la vuelta de unos años comprobaba que otras personas iniciaban todo de nuevo. Tenemos un continente con memoria frágil que, además, genera grupos que creen empezar a hacer descubrimientos cuando un examen indicaría que ya hay avances. Me complace decir que uno de los proyectos más exitosos en el camino a la Sustentabilidad es precisamente el que brinda el desarrollo institucional de México. La Comisión Nacional es para mí un ejemplo sostenible y sustentable de institucionalidad bioética.

8. También desde esa experiencia en OPS el programa regional de bioética contribuyó —según el informe presentado en la XXXIV reunión del Comité Asesor de Investigación en Salud celebrada en 1999— a la difusión pública de temas y contenidos bioéticos, así como la formulación de planes y programas docentes en diversas instituciones. ¿Qué repercusión tuvieron estos esfuerzos y qué impacto podríamos decir que dejaron a la fecha?

Cuando establecimos el programa de OPS —que al principio se llamó “programa regional”, luego pasó a ser “unidad” y finalmente lo llamamos “programa” a secas, todos cambios reveladores de la incomprendión de sus verdaderas finalidades— tuvimos en mente la posibilidad de “informar” las políticas sanitarias mediante principios éticos gene-

rales, debatidos, aceptados e incorporados al imaginario social. En momentos fundacionales, siempre existe incertidumbre y una posibilidad era crear un grupo de especialistas. Otra, complementaria pero distinta, incorporar el discurso bioético a todas las prácticas sociales relacionadas con la ciencia y la salud. Obviamente, el ámbito es amplio y complejo, porque lo bioético no se restringe solamente a lo que con miopía verbal se llama “el sector salud”. Su influencia es cualitativa y sutil. Quizá se haga lo mismo pero se lo hace en forma distinta. De todos modos, en el plano de crear un grupo de personas familiarizadas con el modo de pensar bioética apoyamos la creación de programas avanzados (maestrías y diplomados) en diversas instituciones académicas. Los ejemplos son Chile, Argentina, República Dominicana, Perú, entre otros. Apoyé, esta vez en un plano más personal, programas en otros países. Algunos de ellos fueron capaces de institucionalizar el esfuerzo y hacerlo persistente y –como decíamos antes– sostenible y sustentable. Otros no, pues cayeron en medio de las mezquindades propias de las comunidades ahistoricas que suelen renunciar a sus responsabilidades y apostar por ganar pequeños espacios de poder político o administrativo.

9. Cuando usted menciona la importancia de un planteamiento relacional para distintos grupos generacionales, como el contemplado entre ancianos y jóvenes, ¿es más factible llevar a cabo dicho planteamiento más allá de una ética general, basado en normas universales, y ubicarlo desde una ética situacional, donde lo relevante es comprender las problemáticas inmersas en cada relación producida por los sujetos intergeneracionales?

En varios de mis escritos, pero especialmente en los que fueron agrupados en el libro “Escritos sobre vejez, envejecimiento y muerte” he llamado la atención a dos hechos importantes. Primero, que en la actualidad y sin duda también en el futuro, personas muy jóvenes coincidirán con personas muy ancianas. Nunca la brecha generacional habrá sido mayor en toda la historia humana previa.

El segundo hecho de importancia es que la noción de la vejez como un estadio vital lamentable, pleno de limitaciones y pérdidas, es producida por las personas en edad media de la vida y no por los que están en etapas avanzadas de la vida. Sorprendentemente, muchas personas añosas no se sienten del todo mal y algunas hasta son felices aprovechando las oportunidades de una vida productiva y provechosa.

Por su parte, los ancianos y las ancianas ven disminuida su influencia, se sienten maltratados por actitudes de abandono o de cuidados paternalistas (beneficencia sin autonomía) que no les permiten hacer aportes a la vida en común.

De modo que nos encontramos con percepciones cruzadas, estigmatizantes o francamente erróneas, que nos permiten formular el problema como un problema relacional. Esto es, de percepciones que impiden el ejercicio de actitudes solidarias o de reciprocidad real.

Cuando hablo de una perspectiva relacional me refiero a abandonar los estereotipos y abordar directamente la calidad de la vida desde las vertientes subjetivas de cada grupo y aún de cada persona dentro del grupo.

10. De acuerdo a proyecciones tanto nacionales (Consejo Nacional de Población, 2011), como internacionales (Oficina del Censo de los Estados Unidos, 2011), durante las próximas décadas México tendrá una población mayoritariamente anciana, al igual que otros países del orbe. ¿Este hecho demográfico y cuantitativo es razón obligada para pensar que, como usted señala, el proceso de desvalimiento sufrido en la senectud, sea el “núcleo de cristalización para una bioética cotidiana”? ¿Cómo podría darse esta cristalización? Indudablemente, el cambio demográfico indicado traerá modificaciones sociales de importancia. Los adultos llamados mayores predominarán con sus demandas, sus aficiones y sus gustos. Tanto el mercado como la política mostrarán cambios de fisonomía. La forma de responder no consiste, a mi juicio, en negar la ineluctable presen-

cia del proceso social que llamamos desvalimiento (o “*disablement*”) sino en estudiarlo y buscar formas de hacerlo positivo. Es en el diario vivir y con-vivir que se deben plantear las dificultades, los dilemas. Asigno una gran importancia a los principios solidaridad y reciprocidad para abordar la ética intergeneracional. Solidaridad se ejerce entre iguales que comparten metas y desafíos. Cuando entendamos que la edad no aliena a las personas sino que permite otras formas de relación y allí estudiemos la reciprocidad que puede ejercerse entre iguales, quizás avancemos más en el trato que se da a las personas que envejecen. En realidad, es algo que puede paliar en parte las deficiencias que se observan en el trato que damos a los senescentes.

LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS UNA REFLEXIÓN ACTUAL SOBRE SU ALCANCE EN EL PLANO INTERNACIONAL⁹⁶

Entrevista a Juan Carlos Tealdi

1. En un artículo que publicó con el título *Retos para la Bioética en el campo de la Salud Pública en América Latina*, en 2007, usted señala que en realidad “no existe una concepción única de la bioética ni tampoco existe una concepción única de lo que la salud pública sea o sobre todo debe ser. En cambio, ambos términos están cargados de significados que se han ido construyendo en la historia de una batalla de ideas que hoy mismo continúa”... Desde su actual perspectiva, ¿a qué obedece esa falta de consenso al parecer vi gente? ¿y a qué se refiere en cuanto a que se han ido configurando en el marco de la historia de una contienda que persiste?

La existencia de distintas concepciones de la bioética es un hecho que debe distinguirse de la falta de consenso que esas concepciones muestran, a veces, en torno a distintos temas de la bioética. Dado que la bioética es un campo de reflexión sobre los problemas éticos de la medicina y las ciencias de la vida y sus tecnologías conexas, en tanto son aplicadas a la vida y el vivir humano, pero considerando que esa reflexión tiene como punto de partida el reconocimiento de la pluralidad de visiones morales acerca de esos problemas, la cuestión de esa tarea reflexiva nos abre a dos dimensiones a tener en cuenta.

Por un lado, reconocemos que por la identidad dada por su propio saber y experiencia, las visiones morales y discursos que concurren

96 La conducción de esta entrevista fue realizada por Alejandro del Valle Muñoz.

en la deliberación de lo que llamamos bioética, tales como la medicina y otras profesiones de la salud, el derecho y las ciencias sociales, o la filosofía y las humanidades, responden a visiones distintas. Y por ello, también es razonable aceptar que exista una bioética clínica o casuística, una bioética jurídica o procedural, y una bioética principalista o comunicativa, entre muchas otras. Esta diversidad de concepciones es el resultado de un campo que no se reduce al dictado de una autoridad única o de un dogma, ya sea religioso o de otra índole.

La diversidad de concepciones de la bioética es, por lo tanto, un hecho que debemos aceptar y donde por definición no existe consenso, lo que abre paso a una contienda de tipo académico respecto a las fortalezas y debilidades racionales de unas concepciones frente a otras. Racionalidad que nos exige, por un lado, distinción y claridad en los conceptos, coherencia y fortaleza en los argumentos, factibilidad y armonía en las acciones a seguir; y, por otro lado, el dar cuenta del lugar que ocupan los valores, deberes y virtudes éticas en nuestras decisiones. Se trata de un debate teórico con enormes implicaciones para la práctica.

Sin embargo, la reflexión sobre los problemas éticos de la vida y el vivir nos lleva a una segunda dimensión que es la pretensión de dar cuenta del mayor grado de racionalidad ética posible para nuestras conductas frente a otras conductas y en el terreno de las decisiones concretas. Es aquí donde la diversidad de concepciones pujan unas contra otras en orden a tratar de ser la que mayor grado de racionalidad alcance, medida por el grado de universalidad de sus enunciados y la presunción de progreso moral de los mismos. Pero a la vez, esa contienda hasta ahora teórica y racional en su dimensión ética pasa a ser, en el momento de las decisiones prácticas, un campo de deliberación en el que emergen y participan para imponerse los intereses frente a los valores, las utilidades frente a los deberes, y las estrategias frente a las virtudes. Es ahora que la práctica tiene gran importancia para la teoría.

Desde su origen, la bioética ha mostrado que la batalla racional de ideas éticas ha sido a la vez una contienda entre racionalidad moral y racionalidad estratégica, o entre la razón de fines universales y la ra-

zón de intereses particulares. El campo de la ética en las investigaciones biomédicas y el acceso a los medicamentos son quizás el mayor ejemplo de ello. El ataque a la Declaración de Helsinki, claramente motivado por el interés de la industria farmacéutica y biotecnológica de los países ricos productores de medicamentos, ha mostrado que esa contienda persiste hasta nuestros días con el intento de demoler los supuestos del consenso universalista del derecho internacional de los derechos humanos.

Un consenso de aspiraciones morales jurídicamente protegidas que permitió una base mínima común para la diversidad de concepciones de la bioética. Ese intento global y mega corporativo industria/academia/política originado en los países ricos e industrializados, ha sido acompañado por concepciones bioéticas fundamentalistas y negadoras de la dignidad humana como concepto arquitectónico clave para la bioética. Y en ese movimiento de interpretación de la salud como mercado y del medicamento como mercancía, los pacientes y profesionales de la salud dejan de tener dignidad para tener precio. Por eso es que en esta polémica, ya no se trata sólo del enfrentamiento de concepciones teóricas sino de la oposición entre quienes pretendemos que los intereses queden subordinados a la racionalidad moral frente a quienes, por el contrario, pretenden que la racionalidad moral –en nuestro caso la bioética– quede subordinada a las normas y procedimientos establecidos desde una razón interesada.

Es por esto que defendemos, por un lado, la pluralidad de visiones de la bioética pero a la vez sostengamos que toda bioética, cualquiera sea la visión que de ella se tenga, debe partir del respeto de los derechos humanos como consenso básico de valores y deberes éticos universalmente reconocidos por el compromiso de los Estados y jurídicamente protegidos por los sistemas del derecho internacional.

2. Cuando alude, *grossó modo*, a la existencia de tres grandes modelos de atención desde la perspectiva de los sistemas de salud en el siglo veinte: —“el *modelo gerenciado*, orientado al libre mercado; el *modelo de seguro colectivo y administración nacional centralizada*, orientado al bienestar, a través de la cobertura universal; y el

modelo socialista de una economía planificada, orientado a la prevención, con énfasis en la salud infantil y de los trabajadores industriales— ¿se puede hablar de que alguno de ellos o parcialmente cada uno en mayor o menor medida ofrece mayores condiciones para considerar e instrumentar en su desenvolvimiento pautas bioéticas explícitas?

La bioética, tal como ha señalado un historiador de la misma como Albert Jonsen en su libro *The Birth of Bioethics*, tiene su origen primario en la construcción del sistema internacional de derechos humanos que surgió después de la posguerra mundial y cuyo ejemplo paradigmático fue el Código de Nuremberg. Sin embargo, la institucionalización y delimitación sistemática de la bioética como campo de reflexión normativa tuvo su origen en los Estados Unidos. Este origen en un país con un sistema de salud altamente privatizado, marcó un sesgo en cuanto a los debates, temas de interés y publicaciones que la bioética tuvo durante la década de los setenta. La expansión de la bioética en Europa y algunos países como Japón, Australia y Nueva Zelanda durante los ochenta, mientras comenzaba a introducirse asimismo en otros países y regiones como Asia y América Latina, introdujo nuevas preocupaciones que se verían acentuadas durante la década siguiente con la internacionalización global de la bioética.

Esas nuevas preocupaciones, postuladas desde países que tenían sistemas de salud orientados al bienestar, y en algunos casos sistemas de salud socialistas, destacaban entre otros a la necesidad de los enfoques de bioética social y salud pública frente a la bioética clínica, de la idea de justicia frente al principio de autonomía, o del derecho a la salud frente a los intereses de la industria farmacéutica. Y este giro en las visiones de la bioética así fue reconocido por Warren Reich en su segunda edición de la *Encyclopaedia of Bioethics*.

De ese modo, las visiones de la bioética basadas en los supuestos normativos de tres modelos tan distintos de entender la salud pública enriquecieron el pluralismo de visiones morales de la bioética internacional y sus debates, y dieron lugar a nuevas interpretaciones sobre las señas de identidad de la bioética. El ejemplo mayor de ello pudo verse a nivel regional con la construcción del Convenio Europeo

de Bioética o Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Bio-medicina en 1997, y en el plano internacional con la construcción de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO en 2005. Esta última, que en sus primeros borradores tenía un enfoque propio de los países industrializados y más orientado a dar pautas para las investigaciones en países en desarrollo, luego de las denuncias por el doble estándar de los ensayos no éticos llevados a cabo en países pobres, terminó siendo un documento más equilibrado debido en gran medida a la fuerte defensa que la región de América Latina sostuvo del derecho a la salud y de las cuestiones sociales, culturales y ambientales relacionadas con la bioética.

3. Uno de los campos que ha abordado y seguido de cerca es el de la bioética y los derechos humanos; de hecho tiene un excelente libro sobre el tema, editado por el Instituto de Investigaciones jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México. La pregunta es si en sociedades multiculturales como la mexicana, estos derechos y su óptica bioética no sufren descalabros cuando recogemos perspectivas, como la de Savater y otros pensadores y educadores, que insisten en que *soy moral no cuando hago lo que debo — ¡puaf! — sino cuando me atrevo a hacer lo que quiero. Lo que realmente quiero. Pero no es fácil lograr tal cosa, pues mi propio querer permanece en buena medida oscuro para mí. La tarea de la ética no es fundar el deber ni proporcionar decálogos, sino ilustrar el querer.*

La Convención sobre la Protección y Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales fue aprobada al día siguiente de la aprobación de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* en la Conferencia General de la UNESCO del año 2005. Esto nos indica que el respeto de los principios universales de la bioética y el respeto de la diversidad cultural, lejos de poder ser vistos como opuestos o disociados, en el sistema internacional de derechos humanos de las Naciones Unidas, no pueden comprenderse si no es en su interrelación. La negación para la bioética del lugar de las éticas del deber, como la kantiana, puede ser útil si alguien quiere escandalizar o llamar la aten-

ción, pero desde el punto de vista de una seria fundamentación tiene poco alcance.

Toda ética o cualquier sistema ético que se plantee en la actualidad a la luz de la historia de los sistemas éticos, no puede dejar de responder al lugar que se le otorga a la ética de los valores, las éticas del deber, y las éticas de la virtud, en el conjunto de la teoría. El peligro de un intento de discusión poco fundamentado de las éticas del deber puede verse en una lectura sociológica y psicológica de las actuales sociedades urbanas. El ataque a la significación de las normas o deberes en tanto enunciados de regulación de la vida social que admiten la apelación a un tercero (los sistemas normativos con sus instituciones y agentes responsables), ha conducido en muchos estratos de la vida social actual a lo que se ha dado en llamar “sociedades de perversión generalizada”. Esto es, sociedades configuradas bajo el patrón del “querer” o “el deseo”, que a diferencia de la regulación normativa orientada a dar respuesta a las necesidades humanas, no tiene límite ninguno de satisfacción ni respeta la alteridad.

La tarea de la ética es promover los valores éticos en tanto cualidades que captamos con sensibilidad emotiva y nos permiten distinguir los elementos de nuestra dignidad cuando nos indignamos por ejemplo al distinguir lo justo de lo injusto. La tarea de la ética es también enunciar normas o deberes que puedan proteger esos valores para hacerlos realidad en el mundo. Y la tarea de la ética es, finalmente, dar ejemplo de los hábitos del obrar bien o virtudes éticas que nos permitan realizar efectivamente aquellos valores de nuestro proyecto de vida que las normas protegen.

4. En el capítulo que dedica a la relación existente entre bioética y derechos humanos, señala usted que “...hoy se acepta que la bioética emerge desde una triple raíz: 1) La defensa de los derechos humanos en la posguerra mundial y el movimiento de derechos civiles en Estados Unidos, ambos en su relación con la medicina y la salud. 2) El poderío y ambigüedad moral del desarrollo científico tecnológico para la supervivencia de la especie humana y el bienestar de las personas. 3) Los problemas de justicia en los sistemas de salud.

En cuanto a los derechos humanos, la referencia más próxima y específica de los mismos es la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* de 1948. De esa forma, la bioética y los derechos humanos, como movimientos internacionales, quedaron asociados estrechamente entre 1947 y 1948, sin embargo, sus relaciones conceptuales han sido entendidas de muy diversas maneras y han llevado tanto a groseras maniobras de disociación como a sutiles y sofisticados argumentos de ruptura.”

Surgen, en este sentido, varias interrogantes: i) La asociación estrecha en términos temporales entre Derechos Humanos y Bioética ha seguido corriendo en paralelo o no ha sido así ¿y por qué? ¿Cuál es su perspectiva al respecto, en el sentido de que respetar los derechos del ser humano es respetar la integridad global de su posibilidad de vida en el hábitat del que forma parte? ii) ¿Usted considera que la bioética, como previsión de futuro, como anticipación y trascendencia que debe hacer perdurar la vida en el planeta, como un deber y como un derecho —quizá no sólo humano— debe abrogarse el carácter de utopía, en su sentido más alto y proyectivo? De hecho para Ernst Bloch, en su texto *La utopía nos salvará*, —al que alude el libro de Claudio Magris: *El tallo entre las piedras* — se trata de la reconciliación del hombre con la historia, ¿pero también con la naturaleza? Y iii) Si como señala el reconocido y buen amigo Mark Platts, citando a Hilary Putnam “...la pobreza —y no muy lejos de ella, la enfermedad— es algo que la gente le hace a la gente y, más adelante subraya que aunque no todo es intencionado, sí se dan ciertas formas de estructuración social, de dominio, de organización hegemónica que suelen comportarse sistemáticamente”, desde su peculiar punto de vista ¿puede acercarse hacia una nueva visión o a una nueva óptica interpretativa de la bioética?

La relación histórica entre bioética y derechos humanos puede ser analizada en la perspectiva de cuatro etapas o concepciones diferentes de la bioética. 1). A la primera concepción histórica de la bioética podemos denominarla “la concepción universalista de los derechos humanos” y se extiende entre 1947 en que se enuncia el Código de Nüremberg y 1970 en que se acuña nominalmente el término bioéti-

ca. En esta etapa se observa una asociación fundacional entre bioética y derechos humanos mediada por la condena a la concepción del Estado nacionalsocialista y sus acciones sobre “las vidas indignas de ser vividas” que culmina con la condena de los médicos nazis.

Hay aquí una afirmación universalista de los valores éticos de la *Modernidad* y en particular de la dignidad humana en las filosofías de Kant y Hegel; una filosofía crítica de la idea de progreso de la *Ilustración*, acerca de la correspondencia entre desarrollo científico y avance moral; un postulado de vinculación entre razón moral y protección legal universalista, frente a la revelación de una razón disociada; una memoria de las víctimas de una ciencia cosificadora y deshumanizante; la primacía de las personas ante los intereses de la ciencia y la tecnología, y de la razón comunicativa frente a la manipulación experimental; y la noción de la bioética como ética de la dignidad que asocia igualdad y protección de los seres humanos como sujetos morales y de derechos. 2). En segundo lugar, nos encontramos con “la concepción liberal de los principios éticos” desde 1970 hasta 1990 cuando se firma el Consenso de Washington. Es una etapa de expansión acelerada del desarrollo científico-tecnológico en salud y biotecnologías, junto al crecimiento de los intereses económicos, por lo que comienza a observarse un cuestionamiento a la ‘lentitud’ de la bioética de protección universalista frente a estos cambios. Las tecnologías de alto poder sobre la vida y el cuerpo humano, con su aumento de beneficios y de riesgos, introducen un cuestionamiento al ‘extremismo’ normativo de la bioética de los derechos humanos frente a los nuevos riesgos, los beneficios marginales y las inequidades. A la vez se visualiza un aumento de las decisiones autónomas frente al paternalismo médico, un aumento de los costos y desigualdades en la atención, y una medicina de consumo.

En este contexto, en 1978 se produce el Informe Belmont con sus principios de respeto por las personas, beneficencia y justicia, y en 1979 Beauchamp y Childress publican su libro *Principles of Biomedical Ethics*, que establece en modo canónico los cuatro principios éticos ‘prima facie’: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Durante los ochenta, este modelo de principios se expande internacio-

nalmente en modo dominante. Esta etapa muestra en modo creciente una disociación entre bioética y derechos humanos a través de la reformulación de la idea de Justicia y del derecho a la salud: la idea de justicia es relativizada al ser convertida en principio ético “*prima facie*” que puede tener menos “peso” frente a otros principios como el de autonomía, y el derecho a la salud es partido en dos: derecho moral y derecho legal, disociando igualdad y protección moral de igualdad y protección legal. Así también, se modera la crítica filosófica a la idea ilustrada de “progreso” cuando con la enseñanza de los procedimientos de “justificación moral” de la bioética de principios se propone que el desarrollo científico y tecnológico guarde correspondencia con una noción aceptable de “progreso”.

La bioética liberal es el primer momento regresivo para el universalismo de la bioética asociada a los derechos humanos. 3). Entre 1990 y 2003, podemos hablar de una etapa denominada de “la concepción neoliberal del doble estándar” que se extiende entre el Consenso de Washington en 1990 y la publicación en 2003 por Ruth Macklin de un artículo en el que sostenía que la dignidad es un concepto inútil para la bioética y debía ser abandonado. Es una etapa que presenta a la década de las privatizaciones neoliberales en salud. En 1997 se denuncian los experimentos no éticos en transmisión vertical HIV-SIDA llevados a cabo por Estados Unidos en países pobres y se acuña el concepto de doble estándar ético en investigaciones.

En 1999 Robert Levine pide revisar la Declaración de Helsinki y entre 2000 y 2003 los Estados Unidos atacan a la Declaración de Helsinki en sus artículos sobre uso de placebo, beneficios para los países huésped, y garantías de acceso a tratamientos. Entre 2001 y 2002 se suceden tres documentos normativos que tratan de dar respuesta a las críticas internacionales, flexibilizando la interpretación del doble estándar: *Informe de la Comisión de Bioética USA* (2001), *Informe del Nuffield Council UK* (2002), y *Pautas CIOMS-OMS sobre investigaciones biomédicas* (2002). La etapa cierra también con la secuenciación completa del Genoma Humano (2003).

Se observa en estos años cómo los Estados Unidos y Gran Bretaña fuerzan la revisión y modificación de significado del instrumento

normativo paradigmático de la bioética de los derechos humanos, desde una racionalidad estratégica de los países ricos productores de medicamentos y biotecnologías que busca unir los intereses de la industria con la búsqueda desinteresada de la verdad por la academia. Así, Clinton y Blair anuncian la codificación del Genoma en presencia de C. Venter –industria USA- y J. Sulston –academia UK. Se impone el doble estándar ético con una negación del deber moral –y legal– a la igualdad de protección de la salud de las personas de distintos países en las investigaciones internacionales. La filosofía deja de ser crítica y se propone neutra ante los conflictos, ocupándose de presentar analíticamente los argumentos en disputa. De este modo, la bioética neoliberal es el segundo momento regresivo para el significado universalista de la bioética asociada a los derechos humanos. 4). Con la publicación de Macklin podemos decir que se abre una última etapa que denominamos de “la concepción regresiva radical del giro pragmático y la restauración de la concepción universalista”. En ella puede observarse cómo en el año 2004 la FDA-USA abandona la Declaración de Helsinki y la reemplaza por las *Guías de Buena Práctica Clínica* de la Conferencia Internacional de Armonización de los países industriales productores de medicamentos. En el año 2005, sin embargo, la UNESCO aprueba la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, que significa el punto de partida del intento por lograr una restauración de la concepción universalista de los derechos humanos en bioética.

Unos pocos autores como Landman y Schüklenk, Diego Gracia y John Harris, comienzan entonces a relativizar esos intentos y a apoyar el cuestionamiento al concepto de dignidad. En 2008 la Asociación Médica Mundial revisa la Declaración de Helsinki y se flexibiliza el uso de placebo. Desde el punto de vista regresivo, se observa entonces una ‘ética’ del dominio normativo global por la mega-corporación industria-administración de países ricos-academia, como reemplazo de la ética del sistema internacional de derechos humanos; el abandono del concepto de dignidad como piedra fundamental de la arquitectura universalista de la bioética de los derechos humanos en una fragmentación moral del egoísmo de una autonomía sin dignidad.

Hay también una negación de valores éticos universales que se pretenden reemplazar por el criterio pragmático de 'utilidad', lo que muestra un regreso a la Ilustración tardía (Weber) como persecución y ataque de toda verdad universal por considerarla superstición metafísica (Rorty); y una negación de la idea de igualdad en dignidad y derechos como parte de la bioética.

La filosofía es anticrítica y se vuelve sofística donde todo es argumentable. Es así que la bioética regresiva radical configura el momento final de la pretensión de aniquilación del deber de respeto de la dignidad y del principio universal de igualdad de los seres humanos como sujetos morales y de derechos. Sin embargo y, a la vez, comienzan a observarse en esta etapa las reacciones de respuesta a esos intentos. Ya hemos mencionado a la Declaración de la UNESCO. Numerosos autores comienzan a debatir problemas de justicia global, acceso universal a los medicamentos y defensa de la dignidad humana.

En esta perspectiva, en nuestra región se publica el *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Distintas voces postulan una restauración de la asociación entre bioética y derechos humanos, ampliando la condena original de las acciones ejercidas por el Estado nazi sobre "las vidas indignas de ser vividas" a las omisiones de los estados actuales para proteger la dignidad de las personas en tanto derecho a trazar sus proyectos de vida. Se busca una restauración de la función histórico-crítica de la filosofía ante el desarrollo de la ciencia y la tecnología; y se defiende la primacía de las personas ante los intereses de la ciencia o de la sociedad. Se otorga prioridad a sujetos y grupos en situación de vulnerabilidad, a la búsqueda de justicia global para un nuevo orden social, económico y cultural a escala internacional, teniendo como prioridades a la pobreza y la catástrofe ecológica.

Se postula pasar de la razón autodestructiva de dominio instrumental autónomo a la razón constructiva de cooperación solidaria cosmopolita, con la convicción de que la bioética tiene la misión de recuperar la memoria del sufrimiento de las víctimas de la razón de dominio instrumental, para defender el lugar de sus esperanzas frustradas y así abrir la posibilidad de una razón reconciliada.

Colaboradores



Laura Adriana Albarellos. Abogada por la Universidad Nacional de la Patagonia “San Juan Bosco”. Especialista en aspectos legales y filosóficos de la Bioética por la Universidad de Mar del Plata y doctora en Derecho por la Universidad de Rosario. Presidente de la Sociedad Internacional de Derecho Genómico y Bioética (SIDEGEB). Miembro Exerto, en representación de México, del Observatorio Global de Ética y Bioética de las Ciencias de la UNESCO. Miembro de la Red Bioética y Sostenibilidad de América Latina y el Caribe. Profesora de tiempo completo de la Universidad de las Américas, Puebla y recibió el Premio Manuel Velasco Suárez a la Excelencia en Bioética, organizado por OPS/ PAHEF en 2011.

Carlos Alfaro Medel. es licenciado en Psicología por la Universidad Autónoma Metropolitana, es especialista en Modelos de Intervención Social, egresado de la Escuela de Trabajo Social de la UNAM, cursa la maestría en Educación Ambiental en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México. Ha realizado estudios de posgrado en Educación en Derechos Humanos, Intervención Comunitaria y Educación Superior. Actualmente se desempeña como Jefe de Departamento de Comités de Ética en Investigación en la Comisión Nacional de Bioética.

María Cristina Caballero Velarde. Médico cirujano, especialista en Pediatría y en Terapia Intensiva Pediátrica, cursadas en la UNAM. Es maestra en Bioética por la Universidad Panamericana. Fue jefe de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Centro Médico Nacional 20 de noviembre. Ha sido profesora, así como sinodal de exámenes profesionales y asesora de tesis. Ha recibido premios por su labor en el ámbito de la investigación clínica. Actualmente es Presidente de la Academia Nacional Mexicana de Bioética A.C.

Angus Dawson. Profesor de Ética de la Salud Pública y titular de Medicina, Ética, Sociedad e Historia. Ha publicado sobre bioética. Se ha enfocado en la ética de la salud pública y el uso de la evidencia empírica en argumentos morales. Ha participado en proyectos de investigación alrededor del mundo. Es coeditor de la revista *Public Health Ethics* y coordinador conjunto de la Asociación Internacional de Bioética de la cual ha sido vicepresidente. Ha sido miembro de comités de ciencia y de ética.

Paulette Dieterlen Struck. Filosofa por la UNAM, quien realizó estudios de maestría en el University College de la Universidad de Londres. Es miembro del Sistema Nacional de Investigadores desde 1990, tiene el nivel III. Es investigadora del Instituto de Investigaciones Filosóficas, del cual fue Directora de 2000 a 2004. También es profesora de la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM. La doctora pertenece a la Asociación Filosófica de México, así como a la Academia Mexicana de Ciencias.

Jorge Gaxiola Moraila. Abogado, se ha desempeñado en el sector público durante más de una década. Se ha dedicado a consultoría jurídica, estudios y proyectos legislativos, financiamiento de infraestructura, derecho financiero y arbitraje comercial, entre otros, ha sido docente y rector de la Escuela Libre de Derecho, es autor de artículos, capítulos de libros y obras en colaboración. Fue miembro del Consejo de la CONBIOÉTICA.

Juliana González Valenzuela. Doctora en Filosofía. Ha impartido cátedra en el Colegio y el Posgrado de Filosofía y es profesora emérita de la Facultad de Filosofía y Letras. Es investigadora emérita del Sistema Nacional de Investigadores y miembro titular del *Institut International de Philosophie*. Ha sido directora de la Facultad de Filosofía y Letras y miembro de las juntas de gobierno de la UNAM, El Colegio de México y el Instituto Nacional de Medicina Genómica. de Filosofía. Actualmente, pertenece al Órgano de Gobierno del Fondo de Cultura Económica. Ha participado como consejera de diferentes

comisiones, entre ellas la CONBIOÉTICA, y el Consejo Consultivo de Ciencias de la Presidencia de la República.

Robert T. Hall. Profesor Invitado, Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Filosofía y Facultad de Química. Cuenta con una maestría en administración por la Universidad de Charleston, un doctorado en Sociología por la Universidad de Pittsburgh, así como un doctorado en filosofía y teología por la Universidad de Drew. Ha impartido cátedra en diversas universidades de Estados Unidos en materia de filosofía y sociología. Se ha desempeñado como director de departamento de sociología y filosofía y decano de la facultad de ciencias sociales de la universidad de West Virginia. Ha participado como miembro en diversos comités de ética de la investigación y de bioética hospitalaria, además cuenta con numerosas publicaciones en materia de ética médica, ética de la investigación e integridad científica.

Mercedes Juan. Médico cirujano con especialidad en Medicina de Rehabilitación y maestría en Rehabilitación Neurológica por la UNAM. Certificada por el Consejo Mexicano de Medicina de Rehabilitación. Ha ocupado cargos en los sectores político, público y social del país, entre otros, como el de presidenta ejecutiva de la Fundación Mexicana para la Salud. Es autora y coautora de artículos científicos y libros. Ha impartido conferencias y presentado trabajos en diferentes foros. Ha sido acreedora de importantes galardones. Actualmente funge como Secretaria de Salud de México.

David R. Koepsell. Escritor, filósofo, abogado (retirado) y educador cuya investigación reciente se centra en el nexo de la ciencia, la tecnología, la ética y la política pública. Ha brindado su opinión de experto respecto a la ética, la sociedad, la religión y la tecnología en diversos programas y foros: MSNBC, Fox News Channel, The Guardian, The Washington Times, entre otros. Ha sido profesor titular adjunto de Filosofía en la Facultad de Tecnología, Políticas y Gestión de la Universidad Tecnológica de Delft, en los Países Bajos. Es profesor visitante

en el Instituto de Investigaciones Filosóficas de la UNAM y coordinador de Proyectos estratégicos e Investigación en la COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA de nuestro país.

Enrique Leff Zimmerman es ambientalista y doctor en Economía del Desarrollo. Ha trabajado en los campos de la Epistemología, la Economía Política y la Educación Ambiental. Es investigador nivel III del Sistema Nacional de Investigadores. Ha sido investigador titular del Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM. Es profesor del posgrado en temas de Ecología Política y Políticas Ambientales, en la misma institución. Es miembro de diversos órganos académicos y consultivos, y del Consejo Editorial de revistas nacionales y extranjeras. Es autor de más de 150 libros publicados en México, así como en diferentes países.

Fabiola Leyton. Candidata a doctora en Filosofía por la U. de Barcelona, master en Bioética y Derecho por esta misma casa de estudios, magister en Filosofía Política por la U. de Chile y trabajadora social de la U. Católica de Chile. Desde el año 2008 trabaja como investigadora en el Observatorio de Bioética y Derecho de la U. de Barcelona. En la actualidad escribe el blog *Ecosofía* y se desempeña también como editora de contenidos de AnimaNaturalis Internacional.

Sergio Litewka. Experto en Salud Pública con una importante trayectoria en Administración Sanitaria, Medicina y Bioética. Recibió el grado de doctor en Medicina por la Universidad de Buenos Aires. Es director internacional de los programas de Ética y de Educación en Ética de la Investigación de la Universidad de Miami, asesora a hospitales y sectores de salud. Ha sido presidente de *Sur Praxis*, empresa de consultoría en administración de hospitales en Uruguay y Argentina. En este último país fundó el *CEMAR*, centro que realiza estudios en el área de la Salud, Ética Médica y Salud Pública.

Fernando Lolas Stepke. Médico psiquiatra, especialista en medicina psicosomática y post-doctoral fellow del National Institute of Health

en Estados Unidos. Es *Doctor honoris causa* por distintas universidades. En la Universidad de Chile es director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética y profesor titular. Es docente en la Universidad de Miami y profesor honorario en instituciones educativas de Alemania y Estados Unidos, entre otras. Es miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Ha sido director y editor de publicaciones, así como autor de libros y ensayos literarios.

Adolfo Martínez Palomo. Médico cirujano, maestro en Ciencias y doctor en Ciencias Médicas. Ha sido investigador asociado, médico investigador y director de programas, en instituciones prestigiadas. Ha sido presidente de la Academia de la Investigación Científica y de la Academia Nacional de Medicina. Ha ocupado cargos relevantes en el Instituto Politécnico Nacional. Ha escrito libros y artículos científicos; ha sido conferencista y miembro de comités científicos. Ha recibido diversos galardones. Es profesor emérito del CIVESTAV; coordinador general del Consejo Consultivo de Ciencias de la Presidencia de la República y miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, entre otros.

María Elena Medina-Mora Icaza. Experta en adicciones y salud mental con numerosos reconocimientos en el ámbito nacional e internacional. Es académica de la Facultad de Medicina y de la Facultad de Psicología de la UNAM; asimismo, pertenece a la Junta de Gobierno de esta misma casa de estudios desde el 2003. Es investigadora nivel III del Sistema Nacional de Investigadores y es miembro de El Colegio Nacional, de la Academia Mexicana de Ciencias, de la Academia Nacional de Medicina y del Colegio Nacional de Psicólogos. Actualmente se desempeña como directora general del Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”.

José Narro Robles. Académico, médico y político mexicano, ex-rector de la Universidad Nacional Autónoma de México. En la administración pública federal ocupó diversos cargos, entre los que destacan los de Director General de Salud Pública del el Distrito Federal en la

Secretaría de Salud, Director General de Servicios Médicos del Departamento del Distrito Federal, Secretario General del Instituto Mexicano del Seguro Social y del Instituto Nacional de Ecología. En la Secretaría de Gobernación se desempeñó al frente de las subsecretarías de Población y Servicios Migratorios y, también, de Gobierno. Ha fungido como asesor de la OMS y diferentes organismos de Salud en México y el mundo, tiene varios Doctorados Honoris Causa y forma parte de organizaciones científicas y médicas. Fue presidente de la Fundación Siglo XXI del Partido Revolucionario Institucional.

Ruy Pérez Tamayo. Médico patólogo e inmunólogo, investigador, académico y divulgador de la ciencia. Perteneció a la Academia Mexicana de la Lengua y El Colegio Nacional. Recibió el Premio Nacional de Ciencias y Artes en 1974. Es miembro de diversas sociedades científicas, entre las que sobresalen la Academia de la Investigación Científica de México, así como la Sociedad Mexicana de Historia y Filosofía de la Medicina. Es profesor emérito de la UNAM y jefe del Departamento de Medicina Experimental de la Facultad de Medicina en el Hospital General de México. Ha publicado más de 150 artículos científicos en revistas nacionales y extranjeras, así como 64 libros sobre medicina, divulgación científica y ensayo histórico.

Sergio Pérez de Lara Choy. Médico cirujano, egresado de la Universidad Nacional Autónoma de México. Ha sido académico en la misma institución por más de tres décadas, de la Facultad de Medicina y de la Escuela Nacional de Trabajo Social. Ha sido investigador de educación médica en el área clínica y de docencia y enseñanza de la medicina. Es miembro de la Sociedad Mexicana de Historia y Filosofía de la Medicina, de la Sociedad Mexicana de Flebología y del Colegio Interdisciplinario de Académicos y Trabajadores en Ciencias de la Salud AC. Ha escrito artículos científicos y capítulos de libros. Se desempeña como médico clínico privado.

Manuel H Ruiz de Chávez. Médico cirujano con maestría en medicina social, cursada en el Reino Unido. Ha ocupado cargos de impor-

tancia en la administración pública y en los sectores social y privado del país, ha participado en múltiples estudios en el campo de la salud pública, es miembro de la Academia Nacional de Medicina de México —de la que fue vicepresidente y presidente—, es Presidente del Consejo de la CONBIOÉTICA.

Juan Carlos Tealdi. Prestigiado médico y bioeticista, figura reconocida en el ámbito de la bioética tanto en su país y en México, como en el ámbito internacional. El doctor Tealdi se ha especializado en bioética y derechos humanos. Es director del Programa de Bioética y del Comité de Ética del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires; consultor experto en el ámbito gubernamental en bioética de la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación y vicepresidente del Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO. Es autor de *Bioética de los Derechos Humanos. Investigaciones Biomédicas y Dignidad Humana* (México, 2008) y director del *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. (Bogotá, 2008).

Norberto Treviño García Manzo. Médico Cirujano por la Universidad Nacional Autónoma de México con especialidad en Gastroenterología por el Centro Médico Nacional y Posgrado en Microscopía Electrónica en el Hospital Monte Sinaí en Nueva York. Cuenta con una Maestría en Administración por la Secretaría de Educación Pública En el Servicio Público se desempeñó como Subsecretario de la Secretaría de Salud Federal y Subsecretario en el Departamento del Distrito Federal, así como Director del Hospital de Especialidades “Centro Médico Nacional Siglo xxi” del IMSS. Es Consejero Propietario de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, y ha publicado más de 100 trabajos científicos, 10 capítulos en Libros y 8 Libros como Coeditor.

Manuel Urbina Fuentes. Destacado médico e investigador principal en el área de salud. Cuenta con una maestría en salud pública por la Universidad de Texas. Fue fundador del centro de Investigación en Salud y Demografía, se ha desempeñado en el sector público y privado en los ámbitos de la salud pública y la demografía. Ha colaborado en

proyectos internacionales con USAID, UICA, PAHO; UNFPA y el Banco Mundial. Ha publicado una gran variedad de artículos y ha participado como conferencista en foros académicos y gubernamentales en diferentes países. Su línea de trabajo consiste en la alta dirección, el funcionamiento del gobierno federal y local, la administración de servicios de salud, así como el diseño de políticas y programas en salud.

Edith Valdés-Martínez. Médico especialista, egresada de la UNAM, cuenta con una maestría en Ciencias médicas por parte de esta misma casa de estudios, así como un doctorado en ética médica por parte de la London School of Hygiene & Tropical Medicine. Actualmente se desempeña como investigadora en la Coordinación de Áreas Médicas del Instituto Mexicano del Seguro Social. Es profesora de la Facultad de Medicina de la UNAM y tutora del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas y Ciencias de la Salud de la UNAM. Cuenta con un gran número de publicaciones en materia de investigación médica, atención clínica y bioética en libros y revistas especializadas, tanto en el ámbito nacional como internacional.

Alejandro del Valle Muñoz. Médico cirujano egresado de la Universidad Nacional Autónoma de México. Cuenta con 32 años de experiencia en salud pública, administración, planeación e investigación de servicios de salud, con preparación en teoría del conocimiento, filosofía de la ciencia y humanidades. En los sectores público y privado y en el campo académico ha sido subdirector, director de área y director general adjunto, gerente de comunicación, editor, profesor de asignatura e investigador invitado. Es autor de publicaciones y ha recibido importantes reconocimientos como el Premio Nacional de Poesía Ramón López Velarde, por la Universidad Autónoma de Zacatecas y el Instituto Záratecano de Cultura.

Emma Verástegui Avilés. Médico Cirujano por la Universidad La Salle, con Maestría y Doctorado en Ciencias Biomédicas-Inmunología por la Universidad Nacional Autónoma de México y M. Sc. Bioscience Biomedicine and Society por la London School of Economics and Po-

litical Sciences (LES), Londres. Se ha desempeñado como Médico Especialista en el Instituto Nacional de Cancerología y es miembro de la Academia Nacional de Medicina y la Academia Mexicana de las Ciencias. Actualmente ocupa el cargo de Directora Operativa en la Comisión Nacional de Bioética. Es autora de numerosos artículos y libros científicos y de difusión.

Carlos Viesca Treviño. Médico cirujano con una profunda vocación social. Se ha desempeñado como catedrático de la UNAM además de que ha publicado numerosos artículos en revistas especializadas sobre temas de medicina, bioética y la cosmovisión indígena. Perteneció al Sistema Nacional de Investigadores nivel III, ocupa actualmente la jefatura del Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina. Entre las múltiples distinciones que ha recibido en nuestro país y en el extranjero, se destaca el Premio Nacional de Historia y Filosofía de la Medicina, en 1992, y la Medalla al Mérito Universitario, en 1993.

Temas Selectos de CONBIOÉTICA, se terminó de imprimir en el mes de enero de 2016 en Edamsa Impresiones S.A. de C.V., Av. Hidalgo 111, Col. Fracc. San Nicolás Tolentino C.P. 09850, Iztapalapa, México D.F.

La presente obra es una compilación de trabajos publicados en la Gaceta de la Comisión Nacional de Bioética. A lo largo de su trayectoria ha contado este órgano de divulgación con colaboraciones de expertos y profesionales en bioética en el ámbito nacional e internacional.

La bioética como campo de reflexión multidisciplinario procura la pluralidad de ideas para encontrar definiciones claras y abordar problemáticas científicas y éticas, así como realizar aportaciones que sustenten o rechacen determinadas posturas, a través de un diálogo laico, incluyente e intercultural.

Desde su aparición esta disciplina ha fungido como un puente entre ciencias y humanidades, promoviendo el diálogo abierto de los dilemas que surgen en relación con las ciencias y técnicas de la vida. En ese sentido, la *Gaceta CONBIOÉTICA* ha constituido un objetivo editorial coherente como publicación especializada en bioética: adopta no sólo una perspectiva interdisciplinaria, sino que ofrece un espacio para el análisis crítico y riguroso de temas controvertidos.

La Comisión Nacional de Bioética ofrece esta publicación con la finalidad de ampliar la visión de los profesionales e investigadores en salud, al brindarles marcos teóricos y herramientas para enfrentar los retos que se presentan en la investigación biomédica y la práctica de la medicina. Asimismo, puede consultarse la colección completa de números de la Gaceta y la oferta editorial de la Comisión en formato electrónico por medio de su portal web:

<http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/>

SALUD

SECRETARÍA DE SALUD



9 786074 605204

Manuel H Ruiz de Chávez

Médico Cirujano con maestría en ciencias por la Universidad de Londres. Se ha destacado por su desempeño académico y por su labor al frente de diversas instancias en el servicio público, privado y social en el campo de la salud, a nivel nacional e internacional, a lo largo de más de 35 de años.

Subsecretario de Planeación de la Secretaría de Salud, Presidente de la Academia Nacional de Medicina de México, miembro de la Junta Directiva de la UAM, Presidente Ejecutivo de FUNSALUD, Presidente del 12º Congreso Mundial de Bioética y la 10ª Cumbre Global de Comisiones Nacionales de Ética/Bioética; actualmente ocupa el cargo de Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética.

Algunas de sus obras son: *Derecho y Medicina. Intersecciones y convergencias en los albores del s. XXI*; *12th World Congress of Bioethics: Inspire The Future To Move The World*; *10th Global Summit of National Ethics/Bioethics Committees: Finding Paths through the World*; *Ética de la Investigación, Integridad Científica*; y *Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina*.