

Preparacion de un Programa de Bioética: Consideraciones Basicas para el Programa Regional de Bioética de la OPS

Santiago - Chile

James F. Drane

B.D., Ph.D., Professor Emérito de Ética Biomédica, Edinboro University of Pennsylvania, Edinboro, Pennsylvania - Estados Unidos

Conferência proferida no 1º Seminário Taller organizado pelo Programa Regional de Bioética para América Latina e Caribe, Organização Pan americana da Saúde (OPS) - Santiago, Chile.

A. La Bioética Contemporanea:

Vision Histórica

Ningún área de estudio refleja más fielmente la época contemporánea que la Bioética, estudio sistemático de la conducta moral en las ciencias biológicas y en la medicina. La medicina y las ciencias biológicas son, para nuestro período de la historia, lo que fueron la religión y la salvación en los tiempos medievales; en ellas se invierten enormes recursos sociales y son preocupación principal de las gentes de hoy. La Bioética reúne en un bloque de estudio los dilemas éticos asociados con la investigación biológica y su aplicación en la medicina. Esta disciplina que crece tan velozmente, se inició hace pocos años en los países desarrollados, que debían enfrentar los muchos desafíos éticos generados por el avance de las "biociencias". Pero ahora, los mismos problemas éticos se presentan en todas partes.

El desarrollo de las ciencias biológicas, que impulsó la Bioética en las naciones desarrolladas, es ahora parte de la vida contemporánea también en las naciones en desarrollo. Centros médicos modernos con alta tecnología se pueden encontrar en las grandes ciudades de todo el mundo. Por todas partes se enfrentan los mismos problemas éticos, asociados con la experimentación en seres humanos. En Europa, Latinoamérica y Japón los medios de comunicación dan ahora a los problemas éticos en medicina la misma importancia que hemos visto desde tiempo atrás en los Estados Unidos. Los médicos en todas partes comprenden la necesidad de entender las consecuencias éticas de sus actos y la necesidad de actualizar reformas en sus códigos profesionales. Los políticos en Estados Unidos y en otros países prevén la intervención directa del gobierno en la legislación en salud y el acceso a la asistencia médica, lo cual implica involucrarse en dilemas éticos y en cuestiones de justicia distributiva. En pocas décadas, la Bioética ha llegado a ser una preocupación mayor en todo el mundo y continuará reflejando el "Ethos" de la civilización tecnológica de los siglos 20 y 21.

Dada su trascendencia en la sociedad contemporánea, la Bioética ha experimentado un desarrollo meteórico en las últimas tres décadas. Los primeros centros, institutos, comisiones y juntas de Bioética fueron establecidos en los Estados Unidos y Canadá. Las naciones europeas y la Comunidad Europea pusieron en marcha sus propias iniciativas. Recientemente, intelectuales del Japón y del sureste asiático han permanecido una temporada en Canadá, los Estados Unidos y Europa y han regresado a dirigir la instalación de Institutos de Bioética en sus propios países. Desde hace años Centros de Bioética existían en Latinoamérica (Brasil, Argentina, Colombia, Chile) y ya han empezado a desarrollar una literatura bioética latinoamericana. En Europa del Este se han organizado conferencias sobre Bioética y se ha iniciado allí el desarrollo de centros de Bioética. Los países recientemente independizados de la ex-Unión Soviética y Yugoslavia, están organizando conferencias sobre problemas de Bioética e Institutos de Bioética. Han empezado a realizarse intercambios internacionales en Bioética. El "estilo norteamericano", dominante en los comienzos de la Bioética, está ahora cambiando bajo la influencia de las perspectivas de Europa, Asia y Latinoamérica.

Bioética Contemporánea: La Etapa Inicial

En sus etapas iniciales, la Bioética tuvo que ver con los dilemas éticos generados por el desarrollo de la medicina. Después, su objeto principal se amplió para incluir todas las ciencias biológicas, pero la ética biomédica siguió siendo parte fundamental de ese campo ampliado. Aunque es difícil precisar cuando comenzó la revolución bioética contemporánea, es posible reconocer algunos eventos como contribuyentes importantes al rápido ascenso de esta disciplina, hoy paradigmática. El primero es la experimentación médica.

La medicina alemana sirvió en los siglos 19 y 20 como paradigma de la medicina y la práctica médica moderna:

ambas estaban unidas a la ciencia de laboratorio, lo cual significaba que la medicina convencional debía probar su efectividad mediante experimentos rigurosos que inevitablemente debían realizarse en seres humanos. El abuso de seres humanos en la experimentación médica creó la primera crisis de la medicina moderna y las primeras solicitudes de una nueva ética médica. El Código de Nuremberg respondió, con lo que llegó a ser una de las bases de esta nueva ética, el requerimiento de un consentimiento informado. Donde quiera que los profesionales médicos investiguen sobre seres humanos, tienen que garantizar el respeto a cada sujeto de la investigación.

"El consentimiento informado y voluntario de la persona es absolutamente esencial. Esto quiere decir, que la persona involucrada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento; debe estar preparada para ejercer libremente el poder de elección, sin intervención de ningún elemento de fuerza, fraude, engaño, presión o astucia, u otra forma de obligar o coaccionar; y debe tener suficiente conocimiento y comprensión de la materia correspondiente, para permitirle tomar una decisión. Este último elemento requiere que antes de una decisión afirmativa, a la persona que será sujeto de experimentación debe hacerse saber la naturaleza, duración y propósito del experimento; el método y los medios con que se realizará; todos los inconvenientes y riesgos que razonablemente pueden esperarse; y los efectos posteriores en su salud y persona que podrían venir de su participación en el experimento"; (Nuremberg Code, en Levine, Robert J., *Ethics and Regulation of Clinical Research*, Second Edition, New Haven, Yale University Press, 1988.)

La violación de las normas tradicionales de ética médica por el mal uso de pacientes creó un amplio escándalo moral. Los seres humanos necesitados, vulnerables, débiles, debían ser protegidos, y esto exigía un nuevo conjunto de normas éticas. Rápidamente, éstas se extendieron de la experimentación médica al tratamiento médico, porque allí también los pacientes vulnerables requerían protección. La valoración de los beneficios y la advertencia sobre los peligros y riesgos se volvieron parte tanto del tratamiento como de la experimentación.

La revelación de comportamientos evidentemente poco éticos por parte de algunos médicos nazis durante la Segunda Guerra Mundial, fue seguida en los Estados Unidos por una serie de informes sobre similares fallas éticas cometidas durante experimentos con pacientes vulnerables, en la medicina americana (Willow Brook School, el Jewish Hospital en Nueva York, y el Tuskegee Syphilis Study).

En 1966 Henry K. Beecher, médico de Harvard, publicó un artículo en el *New England Journal of Medicine* en el cual expuso patrones de conducta poco éticas en investigaciones médicas (Beecher, H.K., "Ethics and Clinical Research", *New England Medical Journal of Medicine* 274, 1966, 1354-1360).

El mal uso de seres humanos por los médicos de EE.UU, así como el artículo de Beecher, recibieron amplia publicidad y contribuyeron substancialmente al creciente interés del público en la ética en medicina. Las fallas éticas asociadas con la investigación hicieron nacer el nuevo campo de estudio. En los Estados Unidos, como en otras partes del mundo, la preocupación por la ética y la experimentación es hoy tan fuerte como lo fue en los comienzos de la medicina moderna.

El imperativo del progreso científico está presente donde quiera que se practica la medicina contemporánea. Como la autoridad de los médicos tiende a ser más fuerte en otros países que en los Estados Unidos, existen por todas partes condiciones para fallas éticas similares. Sin embargo, solamente una Bioética bien desarrollada y difundida puede evitar que ocurran tragedias éticas asociadas con la investigación. Ninguna sociedad se puede dar el lujo de dejar el equilibrio entre los derechos individuales del paciente y el progreso científico, solamente en manos de médicos. Se necesita establecer normas para la experimentación en seres humanos, dondequiera que se practique la medicina moderna. Esto ciertamente ocurre en los grandes centros médicos, pero aún hay hospitales comunitarios que han servido de escenarios para pruebas de medicamentos y otras investigaciones.

Bioética y Compromiso del Gobierno: El Ejemplo de Estados Unidos

Después de la II Guerra Mundial, las naciones desarrolladas pusieron gran énfasis e invirtieron mucho dinero en el campo médico. Como consecuencia tuvo que darse mayor atención a los dilemas éticos que inevitablemente acompañan a los avances médicos. En los Estados Unidos, el Servicio de Salud Pública, una agencia de HEW y luego HHS, fue designada responsable de la protección de los derechos y bienestar de las personas que son sujetos de investigación. En 1960 se promulgaron normas éticas para realizar la investigación. En 1970 se formó la Comisión Nacional para la Protección de los Seres Humanos Sujetos de Investigación Biomédica y del Comportamiento; esta comisión trabajó por cuatro años y realizó 125 recomendaciones para mejorar la protección de los derechos y el bienestar de los seres humanos sujetos de investigación. Como también publicó el Belmont *Report*, en el se identificaron los principios éticos básicos (autonomía, beneficencia, justicia) que dan justificación filosófica al tratamiento humanitario de los seres humanos. Subsecuentemente, el gobierno federal bajo los auspicios del mismo Servicio de Salud Pública continuó poniendo al día los reglamentos y solicitando su cumplimiento ético por parte de todo grupo que llevara a cabo investigaciones en seres humanos, dentro y fuera de los Estados Unidos. El gobierno a través de su apoyo a los proyectos médicos, llegó a ser no sólo una fuente de

reglamentos y políticas bioéticas, sino que también estableció comisiones que expusieron justificaciones éticas para una nueva visión de la conducta en la práctica médica. El gobierno norteamericano y sus intereses jugaron un gran papel en el desarrollo de la bioética moderna. En la actualidad, gobiernos europeos juegan un papel más importante que el norteamericano, a través de sus comisiones nacionales de Bioética como Dinamarca y Francia, entre otros.

Después del trabajo de la Comisión Nacional el Gobierno de los Estados Unidos continuó involucrado en la Bioética, ahora en la forma de una nueva Comisión Presidencial para el Estudio de Problemas Éticos en la Investigación Biomédica. Esta Comisión se formó en los años 1980 y debía preparar informes para el Presidente, el Congreso y para departamentos importantes del gobierno, con el propósito de ayudar a los políticos en el desarrollo de legislación. Además, su trabajo suministró una guía a los profesionales de la salud, educadores en salud y al público en general. La Comisión Presidencial publicó 11 volúmenes, 9 informes, las conclusiones de un taller sobre denuncias en la investigación y una guía para los comités locales que revisan las investigaciones sobre seres humanos. El trabajo de esta Comisión del Gobierno ha tenido una enorme influencia en la Bioética. Una lista de los temas tratados por la Comisión, provee alguna indicación de cómo la Bioética se expandió en las primeras décadas: compensación por daños en la investigación; decisiones sobre suspensión de tratamientos de mantenimiento de la vida; definición de la muerte; cumplimiento de los reglamentos sobre investigación humana; toma de decisiones en atención médica; protección de los seres humanos sujetos de investigación; examen y asesoría genética; el acceso al cuidado de la salud; combinación de material genético; denuncias en investigación biomédica.

Bioética y Tecnología Médica

Como resultado de la inversión gubernamental en la ciencia médica, surgió toda clase de nuevas tecnologías e intervenciones terapéuticas. La unión de la medicina con la ciencia, que había comenzado al final del siglo decinueve, empezó a dar frutos: nuevos medicamentos, máquinas de diálisis, técnicas de trasplantes de órganos, sistemas mecánicos para mantener o suplir la función de órganos, técnicas médicas de alimentación, técnicas quirúrgicas capaces de salvar vidas, unidades de cuidados intensivos (UCI), etc. Cada nuevo desarrollo planteó nuevos problemas éticos. En los años sesenta se formó en el Estado de Washington un Comité de Ética que trató de tomar decisiones, éticamente defendibles, sobre quién recibiría diálisis cuando la escasa tecnología no podía ofrecerse a todos. La Bioética moderna no está solamente preocupada con los experimentos médicos en seres humanos, sino que también de tratamientos médicos, la participación de pacientes y comunidades en la toma de decisiones acerca de las intervenciones médicas y de quienes tienen acceso a éstas.

A lo largo de la historia, la profesión médica siempre aceptó la responsabilidad moral de ejercer un poder médico sobre los pacientes. La ética médica expresó esta responsabilidad a través de códigos y tratados médicos. Todo poder profesional socialmente autorizado requiere rendición de cuenta pública, y esto es especialmente cierto para el poder profesional médico. El derecho a practicar la medicina está asociado con restricciones morales en esa práctica, impuestas ya sea por organismos de la misma profesión o por el gobierno. A medida que la práctica médica fue más poderosa, los problemas éticos asociados con la práctica médica proliferaron. El rango de cosas que los médicos podían hacer a los pacientes se expandió, junto con la efectividad y la calidad invasora de sus intervenciones. Con cada intervención, surgieron micro y macro problemas referidos a la relación entre la tecnología y la vida humana que también debieron ser considerados. Tanto en las naciones desarrolladas como en aquellas en vías de desarrollo, los médicos se preocuparon por crear y poner al día sus códigos éticos.

La medicina científica y tecnológica trasladó el proceso del tratamiento médico al foro público. Los tratamientos médicos empezaron a tener lugar principalmente en hospitales públicos, donde las respuestas éticas debían ser públicamente defendibles. La tecnología de los años noventa puede hacer que los primeros desarrollos terapéuticos parezcan primitivos y sin complicaciones, pero podemos ver en esos primeros hallazgos la fuerza impulsora tras el nuevo interés por la ética y el nacimiento de la bioética moderna. La importancia de la salud como un valor y de la medicina como una disciplina, hacen que la moderna Bioética médica sea un importante campo de estudio casi en todas partes.

Antes de 1950, "el médico es quien sabe" era la actitud que la mayor parte de la gente tenía acerca de la medicina y resumía una ética paternalista tradicional. Después de los juicios de Nuremberg y la influencia creciente de la experimentación en la práctica, esta vieja ética paternalista gradualmente dio paso a otras concepciones de lo bueno y de lo malo. Otras actitudes, diferentes normas, como más y diferentes principios se unieron para dar comienzo a la bioética moderna. Una vez que se abrió el campo se amplió rápidamente.

Rol de Los Institutos No-Gubernamentales de Bioética en el Desarrollo de la Bioética

Millones de dólares del Gobierno contribuyeron al nacimiento y expansión de la Bioética en los Estados Unidos. La Bioética moderna, sin embargo, vino de algo más que de las solas iniciativas gubernamentales. Nacieron los institutos y centros nongubernamentales para responder a la presión de los nuevos problemas generados por las ciencias biológicas.

Ya en 1950, el Instituto de Religión en el Centro Médico de Houston, Texas, empezó a trabajar en materias éticas y medicina y se formó una Sociedad para la Salud y los Valores Humanos, creada por pensadores religiosos interesados en promover las Humanidades en la educación médica. En los años 1960 el primer Departamento de Humanidades Médicas empezó a funcionar en el Centro Médico de la Universidad del Estado de Pennsylvania, en Hershey, PA, con docentes inclinados hacia la ética médica. Los años setenta fueron testigos del nacimiento del Centro Hastings, en Hastings, N.Y. (al final de 1969 y principios de 1970), y el Instituto Kennedy de Etica de la Universidad de Georgetown (1971). Ambas iniciativas trataron de dar profundidad y rigor a la nueva disciplina que llamamos hasta hoy Bioética.

El modelo del Instituto Kennedy se basa en la universidad. Desarrolló un Centro Nacional de Referencias para la Literatura de Bioética, que ha llegado a ser el mejor recurso bibliotecario del mundo, para esta nueva literatura en expansión. Sus eruditos miembros eran de diferentes disciplinas, trabajaban un tanto independientemente uno del otro, y sirvieron como Facultad para un programa de PH.D en Bioética, en la Universidad. Uno de los primeros miembros, Warren Reich, un teólogo católico, editó la Enciclopedia de Bioética que llegó a ser un gran soporte para la disciplina. Un miembro protestante, Leroy Walters, empezó una bibliografía anual de Bioética y desarrolló "BioethicsLine", una base de datos de computador en línea. A medida que nacieron nuevas áreas de expansión en el campo de la Bioética, los estudiosos de las nuevas áreas que estaban interesados en ética vinieron al Instituto Kennedy a investigar, escribir y enseñar.

El Centro Hasting fue iniciado por Daniel Callahan, un laico católico con formación en filosofía y teología. En el Centro Hastings eruditos seleccionados se reunían para trabajar generalmente en grupos, con el objeto de desarrollar soluciones éticas sólidas (reglas, normas), para problemas específicos. El Centro Hastings continúa publicando recomendaciones e políticas e informes para influir en las respuestas del Gobierno directa e indirectamente. El *Hasting Center Report*, fundado en 1971, publica artículos sobre problemas éticos en la medicina y en las ciencias biológicas y el ejercicio profesional, y ha llegado a ser la publicación más importante en este nuevo campo.

Después que se fundaron estos primeros dos institutos no-gubernamentales de Bioética, se establecieron literalmente cientos de centros, programas, revistas y publicaciones relacionados con la Bioética. Cada año los libros y artículos sobre Bioética aumentaron hasta llegar cerca de los diez mil. De un pequeño y reciente comienzo, la Bioética ha llegado a ser un gran campo de estudio. La Asociación Americana de Hospitales en 1987 publicó una descripción de 77 organizaciones de Bioética. En 1993 el Centro Nacional de Referencia para la Literatura en Bioética en la Universidad de Georgetown actualizó este informe, y el número de registros había aumentado más del doble en sólo cinco años.

A principios de 1970, ayudado por donaciones del National Endowment for the Humanities, un Instituto de Valores Humanos en Medicina inauguró un programa para desarrollar la Bioética en la educación médica. Un prominente médico humanista, el Dr. Edmund Pellegrino, y algunos miembros de su grupo de trabajo, visitaron más de 80 colegios médicos. Su proyecto era integrar la nueva disciplina, la Bioética, a la educación médica y asegurar que la Bioética saliera de los textos literarios, informes y comisiones, para hacer cambios en la práctica clínica de los médicos. El esfuerzo de Pellegrino se dirigió hacia la enseñanza de la Bioética en las escuelas de medicina y a la promoción de la relación entre medicina y humanismo. Cuando el esfuerzo empezó, muy pocas escuelas de medicina tenían cursos de Humanidades. Cuando terminó, después de diez años, casi todas las escuelas médicas y muchas escuelas de enfermeras estaban ofreciendo cursos en Bioética y otras Humanidades. Visitas personales a las escuelas y contactos personales con los docentes marcaron la gran diferencia, para hacer de la Bioética una práctica tanto como una disciplina académica.

Las comisiones gubernamentales, los centros académicos y los institutos no-gubernamentales se combinaron para contribuir al desarrollo de la Bioética en los Estados Unidos. El aumento en el interés de parte de los profesionales en medicina, y teología, estimuló el ingreso de un creciente número de expertos en institutos de educación en Bioética. Los centros de Bioética con apoyo universitario, entrenaron a profesionales para enseñar en el nuevo campo. Los hospitales empezaron a contratar sus propios especialistas en Bioética para la educación del personal y para consultas, lo cual creó oportunidades de trabajo para bioeticistas entrenados. Se organizaron comités bioéticos en instituciones asistenciales y los miembros del comité necesitaban educación en el tema, que ahora tenía una extensa literatura. Actitudes de resistencia y escepticismo hacia el componente de humanismo en la medicina científica, gradualmente dieron paso a la aceptación por parte de docentes, estudiantes y profesionales. Los miles de artículos y libros de Bioética testifican a lo que este campo ha llegado a ser en las últimas décadas.

La Bioética y la Ley

La Bioética no es solamente un nuevo campo de estudio. Es algo de que el público lee en los periódicos y ve en la televisión. Famosos casos de Bioética como el de Karen Ann Quilan son tan conocidos como las estrellas de cine y los políticos prominentes. La propensión, en los Estados Unidos, de buscar soluciones legales a los problemas de la vida, llevó a involucrar la Bioética con la ley.

Cuando los problemas relacionados con la experimentación o el tratamiento no podían ser resueltos entre el paciente, el médico y la familia, empezaron a llevarse a los Tribunales. Los primeros casos legales involucraron situaciones trágicas con pacientes moribundos. Los pacientes, familiares y el personal del hospital no estaban de acuerdo sobre el retiro de la tecnología de sustentación de la vida, y se pidió a los Tribunales tomar decisiones de vida o muerte. Las disputas atrajeron a los medios de comunicación y dieron origen a artículos de primera página. La gente quería detalles de los casos trágicos, porque tocaban las preocupaciones y temores en cada familia. Las decisiones de los Tribunales contenían argumentos que estimulaban ulteriores argumentos. Luego, las decisiones de las Cortes de Apelaciones aprobaban o negaban las primeras, y esto desarrolló un gran cuerpo de literatura legal en BioÉtica.

La combinación de la atención periodística y el interés público hizo de la BioÉtica una disciplina importante para los políticos, que vieron la necesidad de crear estatutos para defender al paciente y los derechos de la familia. Ahora, cada Estado en Norte América tiene leyes que cobren temas relacionados con la BioÉtica. Nuevas leyes y nuevos casos continúan la interrelación entre BioÉtica y Ley. Otras naciones están enfrentando las mismas presiones, y los legisladores como los jueces, en todas partes buscan ayuda de esta nueva disciplina para el desarrollo de una sana y humana legislación.

En Europa y Norte América, la ley adoptó de la Ética muchas de sus posiciones. Por siglos, la teología moral o ética teológica sostuvo que los pacientes tienen derecho a rehusar cualquier tratamiento, aun los tratamientos para mantener la vida, si son onerosos, riesposos o costosos. La ley escrita y la jurisprudencia de los tribunales apoyaron esta regla, y la influencia iba en ambas direcciones. La Ética en Norte América adoptó normas para las tomas de decisiones *por delegación* que fueron desarrolladas en la ley: por ej. *norma subjetiva* (lo que el paciente actualmente elige), juicio sustituto (lo que el paciente habría escogido), y *mejor interés* (lo que es considerado médicamente mejor para el paciente).

La Expansión de la Bioética

La Bioética empezó como una disciplina

separada en los últimos años de los sesenta y el principio de los setenta. Al comienzo, analizó los problemas éticos asociados con la práctica médica, pero rápidamente se expandió a los temas sociales relacionados con la salud, el bienestar de los animales de experimentación y la preocupación por el medio ambiente. Cada avance biocientífico contribuyó a la expansión de la Bioética.

Los primeros problemas éticos con los cuales la Bioética empezó, no han desaparecido. La experimentación, el uso humano de la tecnología, preguntas sobre la muerte y los moribundos, seguían formando aun gran parte de la Bioética en los años noventa. La asignación de recursos médicos era un problema al principio de la bioética moderna y esto tampoco ha cambiado. Los primeros comités de ética en los años sesenta trataron de desarrollar normas Éticas defendibles para la asignación de la escasa tecnología médica. Después, esos problemas de asignación de recursos se expandieron, mientras los estados y el gobierno federal luchaban por distribuir equitativa y justamente los cada vez más escasos recursos médicos. Una idea de la envergadura y complejidad de esta nueva disciplina hoy, puede tenerse en el esquema de clasificación del Centro Nacional de Referencia para la Literatura BioÉtica.

La Bioética ha experimentado un increíble desarrollo, correspondiente a la expansión de las Ciencias Biológicas. Las cuestiones originales de la Bioética se expandieron a los problemas relacionados con los valores, en todas las profesiones de la salud: enfermería, salud pública, salud mental, etc. Un gran número de temas sociales están ahora incluidos bajo el término de *Bioética*: salud pública, salud ocupacional, salud internacional, control de población, problemas de la salud de mujeres, etc. La Bioética incluye el bienestar de los animales de experimentación y la preocupación por el medio ambiente. Las cuestiones clínicas se han ampliado para incluir temas relacionados con las tecnologías de la reproducción, los trasplantes, la genética, la biología molecular. La conexión entre las preocupaciones de la Bioética y las de la sociedad contemporánea es obvia. Con razón la Bioética está considerada como una disciplina arquetípica en nuestra era.

La expansión de la Bioética para abarcar los dilemas éticos tan característicos de las sociedades modernas, ofreció asesoría crucial a los líderes sociales, políticos y profesionales. Pero la sociedad y los líderes sociales no fueron los únicos beneficiados. La ética misma recibió beneficio de la Bioética. En 1973 Stephen Toulmin escribió un artículo diciendo cómo la ética médica había salvado a la ética de la declinación y el desinterés (Stephen Toulmin. "Cómo la Medicina Salvó la Vida de la Ética", *Perspectivas en Biología y Medicina*, 25, (4) verano de 1973, 736-750). Los problemas de los cuales se ocupó la ética médica no sólo crearon un nuevo interés en la ética, sino salvaron a la ética de la irrelevancia creada por una visión demasiado abstracta, racionalista y lingüística. Los filósofos, teólogos, abogados, sociólogos de pronto encontraron que los aspectos éticos de la medicina y de las ciencias biológicas eran áreas fascinantes y empezaron a estudiarlas.

El futuro de la bioética

Continuará en el próximo siglo la notable expansión y la importancia central de la Bioética? Obtenemos una rápida y clara respuesta a esta pregunta considerando dos hechos recientes: el Proyecto Genoma y el SIDA. Una vez que los genes humanos sean ubicados y la información concentrada en ellos esté abierta, estallarán los problemas éticos generados por esta nueva información. Podrán establecerse bancos de datos del DNA individual; las agencias gubernamentales, la policía, los empleadores, las compañías de seguros, si tienen acceso a los datos, podrían literalmente determinar vidas humanas y destruir iniciativas personales. La información que dará este proyecto biomédico tiene un potencial tanto ominoso como esperanzador. Unicamente con normas éticas bien formuladas y políticas éticas juiciosamente desarrolladas, se pueden evitar los peores resultados imaginables. La dignidad y libertad de la vida humana están a merced del manejo éticamente correcto o incorrecto de este proyecto biocientífico.

El Proyecto Genoma es el principal proyecto científico biológico de los años noventa y puede ser comparado fácilmente con el proyecto físico para descomponer el átomo en los años cuarenta. El potencial es grande para el bien, pero a menos que las cuestiones éticas asociadas sean abiertamente discutidas y pensadas de antemano, la vida humana como la conocemos hoy día en una sociedad civilizada, libre y democrática, puede ser socavada. Las numerosas complejidades éticas son difíciles de imaginar, pero las consecuencias de no atender a las dimensiones Bioéticas de este proyecto está comprometido con la Bioética. Preguntas éticas generadas por los desarrollos genéticos han surgido ya en situaciones Clínicas, pero no con la intensidad que desarrollarán cuando los nuevos conocimientos generen nuevas intervenciones terapéuticas.

El SIDA es otro desafío biomédico colmado de dilemas éticos. Como sucede con muchas otras enfermedades contra las cuales los médicos han batallado por años, llevar a cabo una campaña efectiva y agresiva contra el SIDA requiere atención a sus dimensiones biológicas y Bioéticas. Una sensata estrategia, desde el principio, ha considerado las dimensiones científicas y también las éticas de la enfermedad. Los esfuerzos para encontrar vacunas y terapias van junto con las campañas para proteger los derechos humanos y la dignidad de la gente con HIV y SIDA. Esfuerzos para detener la transmisión de la enfermedad están combinados con los esfuerzos para detener discriminación contra los portadores de la enfermedad en empleos, viajes, hogares, acceso a la asistencia médica, y en el cuidado médico en hospitales.

El SIDA, como el Proyecto Genoma, muestra lo inevitable que es la Bioética en la vida contemporánea, y la siempre creciente complejidad de este campo. En la práctica concreta hay problemas de confidencialidad, asignación de recursos, uso de seres humanos para la investigación, desarrollo de políticas públicas para colegios, lugares de trabajo, prisiones y la sociedad en general, campañas públicas de educación, privacidad, diagnóstico masivo, consentimiento informado, etc... Ningún aspecto de la epidemia del SIDA está exento de su dimensión Bioética.

La Bioética continuará expandiéndose y su importancia permanecerá en el próximo siglo, porque las ciencias biológicas estarán en el centro de la preocupación cultural contemporánea y esos dos campos son inseparables. Las normas éticas en cada institución, así como los códigos y leyes nacionales e internacionales, políticas y profesionales, primero tendrán que ser desarrolladas y luego continuamente mejoradas y actualizadas. No se ve que vaya a terminar la necesidad de profesionales clínicos que sean versados en la nueva ética médica.

B. La Bioética Clínica: La Aplicación de Los Conceptos a La Cabeza Del Enfermo.

La Bioética contemporánea es una fase de una larga tradición ética en medicina. Los médicos y enfermeras han estado siempre enfrentados a preguntas acerca de lo que sea correcto y bueno para los pacientes en particular. Hoy día, estas preguntas se han complicado. Las cuestiones suscitadas por la tecnología moderna de diagnóstico y las poderosas intervenciones terapéuticas nuevas, presionan porque ellas amenazan el alma de la medicina: la relación de confianza entre los profesionales de la salud y sus pacientes. El nuevo campo de la Bioética es una respuesta a esta amenaza.

Los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud que trabajan con pacientes, necesitan familiarizarse con la Bioética para estar seguros que las reglas y guías generadas por la Bioética contemporánea lleguen a la cabecera del enfermo y se cumplan los objetivos humanos con pacientes vulnerables. De otro modo, la milenaria ética médica *centrada en el paciente* se verá socavada poco a poco. La Bioética académica puede ser sólo otra disciplina interesante para los profesores universitarios y sus estudiantes, pero la Bioética clínica es una empresa mucho más seria. Para los profesionales clínicos, la Bioética tiene que ver con el alma misma de la medicina y con su propia identidad moral.

Los primeros a tener en cuenta la Bioética contemporánea fueron los teólogos y filósofos. Inicialmente, la Bioética era abstracta, teórica, racional y fuertemente influenciada por sistemas de pensamiento teológico y filosófico. Después, los bioeticistas buscaron modelos éticos más prácticos, que pudieran ser compartidos por gente con diferentes creencias y que pudieran ayudar en la toma de decisiones en instituciones asistenciales que sirven a una

población moralmente pluralista. El *Belmont Report* usó principios éticos para satisfacer esta necesidad y desde 1970 la Bioética de Estados Unidos ha sido prioritariamente una ética de principios.

Los médicos, enfermeras y miembros de Comités de Ética deberían conocer esta primera historia y literatura, por su influencia continua en la esencia de la ética médica de hoy; pero los profesionales clínicos también tienen preocupaciones más prácticas. Ellos deben preocuparse de mejorar el cuidado de los pacientes y cumplir con los requisitos para mantener la licencia de sus instituciones. Tienen que resistir la tendencia a reducir sus pacientes a órganos enfermos, tejidos, células y moléculas. En cambio tienen que conservar la persona del paciente como centro de su administración clínica. Si trabajan en unidades de cuidado intensivo y con situaciones que amenazan la vida, el conservar ese enfoque *personal* es particularmente difícil. Mientras la experiencia crece y las decisiones particulares se repiten, deben idearse reglas prácticas para garantizar un cuidado personalizado y una continuidad en la forma de aplicar los tratamientos éticos dentro de cada institución.

La Bioética clínica tiene un sabor diferente de la bioética académica e más abstracta, y tiene un conjunto diferente de objetivos. Sería simplista y realmente equivocado decir que la ética clínica no tiene que ver con la teoría ética o con las consideraciones abstractas de la ética, pero la verdad es que para los trabajadores de la salud, lo abstracto debe tener una aplicación práctica. La Bioética clínica intenta integrar los conceptos y teorías éticas a las responsabilidades Clínicas. No es realista esperar que todos los hospitales y entidades asistenciales vayan a contratar expertos en Bioética *ad hoc* que puedan asesorar para cada problema presionante. Los profesionales clínicos, al actuar en su trabajo, pueden y deben manejar las necesidades éticas de su institución. Los médicos, enfermeras y demás miembros del personal que forman un Comité de Ética, deben ser los bioeticistas clínicos para sus instituciones.

Y si embargo, los miembros del personal clínico no pueden tomar años de permiso para obtener grados académicos en Bioética. Lo que sí pueden hacer, es leer libros y artículos por su cuenta, asistir a charlas, ver videos educativos y gradualmente aprender a funcionar como éticistas prácticos. Pueden ayudar a desarrollar políticas éticas para sus instituciones, dar respuestas a los pacientes o al personal ante preguntas de ética, intervenir como mediadores en conflictos entre la familia de los pacientes y los profesionales clínicos, y en general llevar un proceso de reflexión ética al lugar de trabajo. Con un estudio serio, los miembros del personal clínico pueden aprender a reconocer cuestiones éticas que surgen en el cuidado del paciente, y entonces, mediante el uso de conceptos, distinciones, reglas y principios bioéticos, pueden ayudar a los que toman decisiones a resolver problemas reales. En el proceso de educar a sus colegas profesionales, ellos pueden mejorar la atmósfera ética en sus instituciones.

Los médicos clínicos que llegan a ser bioeticistas tienen que dominar el idioma y las ideas de una nueva disciplina. No necesitan ser grandes teóricos de la ética, pero al menos tienen que estar familiarizados con los grandes sistemas de Ética; tienen que aprender métodos de razonamiento ético, y tienen que saber algo acerca de esa disciplina con la que tan a menudo se compara la medicina: la "otra cultura" de la ley. Una gran parte de la Bioética contemporánea se ha desarrollado a partir de la ley y así, es necesario comprender los tipos básicos de la ley tanto como los casos legales ejemplares. Una de las primeras tareas de un Comité Ético en instituciones de Salud será ayudar a hacer "ley" (políticas) para esa institución en particular, y estar familiarizado con la cultura de la ley es una preparación necesaria.

Los médicos clínicos tienen conocimientos especializados y los bioeticistas clínicos no son una excepción. Todos tienen que aprender a comunicarse a pesar de las diferencias disciplinarias, intervenir en los conflictos, negociar recomendaciones, facilitar la toma de decisiones y hacer "diagnósticos" seguros sobre problemas éticos. Algunos, al menos, deberían desarrollar una práctica especializada en las cuestiones éticas generadas por la neonatología, la cirugía, la obstetricia, la ginecología, etc. Un médico psiquiatra o una enfermera psiquiátrica o trabajadora social debería especializarse en comprobar la capacidad de decisión del paciente. Debido a que los pacientes que se hospitalizan hoy día tienden a sufrir enfermedades más graves, muchos de ellos tienen una disminución de su capacidad para decidir acerca de su cuidado. Una cosa es hablar del problema de "capacidad de decisión" en una sala de clases y otra tener suficiente dominio de la materia conceptual para ser capaz de recomendar rápidamente lo que debería o no debería hacerse en un caso particular, relativo a pacientes con capacidad disminuida. Un estudiante universitario puede obtener calificación excelente en Bioética sin tener ninguna de las habilidades que un bioeticista clínico debe dominar.

La Bioética clínica o Bioética practicada por profesionales clínicos, es a la vez práctica e interpersonal. Los bioeticistas clínicos tienen que hacer que algo ocurra en el contexto de instituciones modernas de cuidado de la salud. Ellos tienen que saber algo y también saber cómo poner ese conocimiento en acción. Tienen que saber lo suficiente para ser capaces de hacer discusiones éticas más precisas, dominar la lógica de los argumentos ofrecidos en la discusión, y hacer esto de tal modo que los resultados beneficien a los pacientes. Los mejores resultados se producen cuando son capaces de identificar la información relevante de los hechos, reconocer los intereses de las personas involucradas en la toma de decisiones, llegar a un compromiso que satisfaga las partes interesadas y que se pueda defender públicamente.

El contexto institucional añade exigencias al eticista. Los eticistas clínicos tienen que poder comprender los procedimientos burocráticos de su hospital y el orden jerárquico entre los miembros del personal profesional (la cultura institucional). Tienen que ser capaces de relacionarse con los que ofrecen cuidados de salud, con los pacientes y con sus familias. Las decisiones que se les solicitan deben tomarse rápidamente, a veces de inmediato. Su trabajo se hace en público y debe poderse defender en público. Dado que los hospitales reflejan el pluralismo ético, los bioeticistas clínicos deben ser capaces de ayudar a personas con diferentes creencias, para que lleguen a decisiones con las que todas las partes se sientan cómodas. Ellos necesitan conocimientos de relaciones interpersonales y habilidades de mediadores.

Dominar los conceptos de la Bioética, para un académico, es el término del camino. Para los bioeticistas clínicos es sólo el principio. Igual que los comités de ética de los que forman parte, los bioeticistas clínicos facilitan la toma de decisiones. El dominio conceptual de la Bioética les ofrece un rol de autoridad dentro de una institución de cuidado de la salud y, por lo tanto, esta formal dimensión cognitiva no puede ser desvalorizada o desconocida. El rol del bioeticista clínico refleja un reconocimiento por parte de la institución, de la dimensión ética de sus actividades y su forma de hacer las cosas. Una institución que no tiene un comité de ética bien entrenado, ni un eticista clínico competente, demuestra ignorancia sobre los servicios médicos que ofrece y no tiene compromiso con la calidad del cuidado de la salud.

La antigua ética médica estaba cimentada en la confianza entre el doctor y el paciente, pero en las modernas instituciones de cuidado de la salud, esas relaciones de confianza nunca se desarrollan o nunca alcanzan la profundidad suficiente para servir como base única para la ética clínica. Las relaciones en las instituciones modernas de cuidado de la salud son pasajeras. Cuando el cuidado está a cargo de un equipo, la responsabilidad llega a ser fácilmente difusa y confusa. Aun la memoria moral de una institución puede ser socavada por cambios frecuentes en el personal. El eticista clínico y el comité de ética no pueden reemplazar lo que se ha perdido con la manera moderna de cuidar la salud, pero ellos pueden ayudar a garantizar un compromiso continuo con el cuidado personalizado. Ellos pueden crear un muy importante espacio para la comunicación ética interpersonal, aunque sea un espacio institucionalizado. Mediante conferencias, seminarios y reuniones, pueden promover la reflexión ética. Poco a poco les llegarán consultas y gradualmente será llevada a la práctica una ética médica más personalizada. Si el especialista en el control de infecciones hace que toda la comunidad del hospital sepa qué se precisa para mantener la institución físicamente sana, los eticistas clínicos y los comités de ética hacen que toda la comunidad esté consciente, por encima de todo, de la salud ética de la institución.

Con todas las presiones económicas que sufre la institución moderna de cuidado de la salud, uno podría razonablemente preguntar si una institución puede permitirse el lujo de ser ética. Con la sola pregunta, sin embargo, se sugiere la respuesta.

Puede una institución permitirse el lujo de no serlo? ¿Se puede permitir que los recursos éticos de una institución no sean descubiertos y desarrollados? Puede una institución permitir que la toma de decisiones complejas sobre tecnologías poderosas, sea nada más que opiniones privadas de diferentes personas? Los pacientes saben de ética médica moderna por la atención que le han dado los medios de comunicación. Ellos quieren tener a la vez, atención médica competente y tratamiento éticamente adecuado. Los profesionales de la salud tienen que estar conscientes de las expectativas del paciente y de mantenerse al día sobre las normas éticas adoptadas por sus organizaciones profesionales. La ignorancia del personal en Bioética ha llevado a que el control de algunas decisiones médicas lo tomen los tribunales o los legisladores. Esta tendencia podrá ser revertida sólo cuando las instituciones establezcan políticas éticas que puedan defender en público y provean educación ética continua para los miembros del personal. Los eticistas clínicos, los comités de ética, cuestan algo pero no demasiado. Una institución no puede dejar de lado lo que ellos ofrecen.

Los eticistas clínicos y los miembros de comités de ética deben en cierto sentido, ser maestros en dos diferentes materias: los fundamentos conceptuales de la disciplina llamada Bioética, y la cultura de la institución donde los conceptos serán aplicados. Ellos deben tener ambas relacionadas, aplicando ideas básicas éticas y legales, con algo de agilidad, a los problemas y prácticas de sus instituciones. A menos que sean sensibles a los matices y sutilezas de sus propios ambientes institucionales, ellos no serán ni respetados ni efectivos. Se deben reconocer los intereses ligados a roles distintos dentro de la institución, si se va a desarrollar una autoridad ética institucional. Los eticistas clínicos deben a la vez enseñar y facilitar un proceso social dentro de sus instituciones. Los médicos y enfermeras y los miembros del comité de ética pueden dominar ambas materias y realizar ambos roles; pueden llegar a ser eticistas clínicos que produzcan una diferencia en sus instituciones.

He escrito un libro para ayudar a las instituciones de la salud con presupuestos limitados y a profesionales clínicos con tiempo limitado. No es propiamente un libro de "recetas" sino un texto de iniciación para los clínicos interesados en Bioética. Los médicos, enfermeras y miembros de comités de ética pueden leer un capítulo al mes y en un año estarán listos para ayudar a sus instituciones. La disciplina de la Bioética se desarrolla tan rápidamente, que es necesario un estudio continuado; pero este libro puede ser una forma de empezar: *Clinical Bioethics: Theory and Practice in Medical Ethical Decision Making*. Sheard and Ward, Kansas City, Mo. 64141, USA. 1994.

En la Universidad de Edinboro, en Pennsylvania, como el profesor Russel B. Roth de Bioética Clínica, mi área de trabajo era principalmente con el personal de pequeños hospitales y con centros de ayuda al moribundo en Northwestern Pennsylvania. Ellos necesitaban ayuda para desarrollar políticas de ética defendibles y para mejorar el carácter ético de sus instituciones. Si lo que hice para instituciones de pequeñas ciudades de Northwestern Pennsylvania, puedo ahora hacer para los miembros del personal de instituciones en otras partes del mundo, estaré feliz de haber hecho este esfuerzo.

C. La Bioética Latinoamericana

El cuidado médico de tercer nivel en Ibero-América tiene tantos dilemas éticos como en cualquier otra parte del mundo. Algunos de los esfuerzos para enfrentar estos problemas pueden verse en una edición futura del *Journal of Medicine and Philosophy* dedicado a la Bioética en Ibero-América. Cuando los estudios formales en Bioética se establezcan en las escuelas de Medicina de Latinoamérica, y cuando los Comités de Ética se formen institucional, nacional e internacionalmente para enfrentar los problemas terapéuticos y de investigación, la literatura de Bioética en Latinoamérica se expandirá rápidamente. Muchos profesionales médicos y políticos cultos son ya conscientes del rol que la Bioética moderna debe jugar en la práctica de la medicina en la sociedad iberoamericana. Actualmente existe en la región un interés amplio por la Bioética. Ahora es necesario iniciar programas de educación en Bioética, que convertirán este interés en una transformadora y nueva disciplina.

La tecnología médica crea los impetus e impulsa el desarrollo de la Bioética Clínica. Esto es verdad tanto en Ibero-América, que en la América Anglosajana. En un comienzo, en los Estados Unidos, las preguntas que se hacían más a menudo tenían que ver con el uso humano de una nueva tecnología: preguntas sobre el uso o retiro de maquinaria, el consentimiento o el rechazo de consentimiento. En algunas partes de Ibero-América, sin embargo, la sola existencia de alta tecnología y centros de cuidado médico terciario plantea preguntas adicionales acerca de la discriminación e injusticia en la asistencia médica. Las preguntas difíciles en esta región no son sólo acerca de cómo se usa la tecnología médica humanamente, sino acerca de quien tiene acceso a ella. Un sabor social más fuerte tipifica la Bioética latinoamericana. La solidaridad es un concepto que puede ocupar, en la Bioética iberoamericana, un lugar similar al que ocupa la autonomía en los Estados Unidos.

En Ibero-América, los biocientistas tienden a criticar el énfasis en la autonomía del paciente que hay en la Bioética de los Estados Unidos. El énfasis latino en la justicia, la equidad, la solidaridad o en los antecedentes sociales de normas morales, pienso que es correcto. Con todo, la autonomía es importante en los Estados Unidos y en Ibero-América en el comienzo de la Bioética moderna y sería un error ignorar o minimizar su importancia constante. El diálogo internacional debe ensanchar la base de la Bioética, no estrecharlo o hacer más difícil el diálogo sobre las diferencias. Los programas efectivos en Ibero-América deberían usar conceptos norteamericanos sin dejarse dominar por los peculiares intereses y perspectivas de los norteamericanos. La familia en Latinoamérica puede tener un papel más importante que el individuo y su autonomía.

Hemos visto ya que los problemas éticos generados por la tecnología médica hicieron su primera aparición con los experimentos sobre seres humanos. Las metas de la ciencia y las posibilidades de un manejo científico de la nueva medicina se combinaron para permitir que investigadores hasta entonces "decentes," perdieran respeto por los seres humanos. La gente indefensa era sacrificada sin que se supiera, para "importantes objetivos científicos trascendentales".

Esto fue verdad tanto en Ibero-América como en los Estados Unidos. La ciencia médica moderna tendió a crear actitudes no éticas y conductas que llevaron a exigir una modernización de los reglamentos médicos éticos, sus principios y prácticas, en todo el mundo.

Las revelaciones del mal uso de seres humanos por los médicos y científicos de Estados Unidos conmocionaron a ese país. La investigación en Tuskegee, en la que se usaron principalmente personas negras, fue una bomba que empujó al Congreso de los Estados Unidos a establecer una Comisión Nacional para la Protección de Seres Humanos en la Investigación Biomédica y del Comportamiento. Esta comisión, como lo hemos visto, trabajó por varios años para desarrollar reglas y políticas éticas que debía seguir cada proyecto de investigación financiado por el Gobierno de los Estados Unidos. Así, el Gobierno norteamericano jugó un rol crítico en el desarrollo de la Bioética también en Ibero-América; los mismos conceptos y normas que llenaron la literatura de Bioética en los Estados Unidos, fueron aplicados a los proyectos de investigación sustentados con fondos del Gobierno de los Estados Unidos y llevados a cabo en personas de Ibero-América y de naciones del Caribe.

Con el objeto de obtener el permiso para llevar a cabo los proyectos de investigación en Latinoamérica, las organizaciones internacionales tuvieron que ofrecer seguridad de que las normas éticas del Gobierno de Estados Unidos se cumplieran, y los seres humanos fueran tratados respetuosamente. Este requisito llevó a que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se involucrara en la ética médica y explica el apoyo que la OPS da hoy a los esfuerzos por avanzar en el desarrollo de la disciplina en Ibero-América.

En los Estados Unidos la Bioética rápidamente llegó a ser una disciplina muy desarrollada, no sólo por lo que hizo el Gobierno, sino porque los problemas generados por los experimentos médicos y la alta tecnología en la terapéutica atrajeron la atención pública. Los periodistas también jugaron un importante rol haciendo que la gente conociera las cuestiones éticas. Los mejores diarios de Estados Unidos publicaron en sus páginas principales historias sobre dilemas trágicos asociados con sujetos de investigación y con pacientes moribundos. Los norteamericanos, por ejemplo, conocieron los casos de Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan y los problemas éticos planteados. Lo que ocurrió en Estados Unidos también se dio en Ibero-América. Los periodistas de Latinoamérica vieron el mismo alto potencial de interés en las historias sobre pacientes y sujetos. Los diarios en Ibero-América publicaron tantas historias Bioéticas como los de Estados Unidos y a veces más. Un interés muy amplio que encontré en mis viajes por Latinoamérica entre políticos y entre el público en general, se explica abundantemente por la influencia de la prensa de allá.

Como norteamericano, con interés y respeto por la cultura latinoamericana, soy muy sensible al daño del imperialismo cultural. Algunos de mis colegas, no sólo tienen escasas y erróneas ideas sobre esta región, sino suponen que donde quiera se desarrolle la Bioética en el mundo, el producto será lo que ellos mismo entienden por Bioética. La fuerte influencia cultural de Estados Unidos en esta disciplina fácilmente pasa inadvertida para las personas que no tienen contacto suficiente con otras culturas.

La última cosa que un Programa Regional de la OPS en Bioética debería hacer, es importar simplemente Bioética en norteamérica: expertos, literatura, intereses, etc. Pero sería también un error ignorar el desarrollo de la Bioética en Estados Unidos. Saber lo que pasó allí, especialmente los errores que se cometieron, puede evitar que las mismas cosas ocurran aquí. Aun las ideas e intereses que tienen una exagerada importancia en la Bioética de Estados Unidos, necesitan ser tomadas en cuenta por otras culturas.

Los latinoamericanos no son tan individualistas y ciertamente están menos inclinados al consumismo en sus relaciones con el personal médico, que los norteamericanos. Y sin embargo, sería un error

pensar que el consentimiento informado y todo lo que con él se relaciona, no es importante para latinoamérica. El desafío que enfrentan quienes son responsables por el desarrollo de la Bioética en la región de la OPS, es aprender de Estados Unidos y de los pensadores europeos sin ser solamente imitadores de sus perspectivas o importadores de sus programas.

Desarrollar una Bioética Latinoamericana que corrija las exageraciones de otras perspectivas y haga que la cultura latina se sostenga en el desarrollo de una visión verdaderamente alternativa que pueda enriquecer el diálogo en todo el mundo: tal es el desafío que enfrentan médicos, teólogos, filósofos, abogados y enfermeras en Latinoamérica. Sé que es un desafío que este distinguido grupo enfrentará con éxito.

Tradução de Juan Mendoza Vega Ascofame, Colômbia

Endereço para correspondência:

Edinboro University - Pennsylvania
Edinboro, PA 16444
USA