



7

ISSN 0717-2370

# CUADERNOS DEL PROGRAMA REGIONAL DE BIOETICA



ORGANIZACION PANAMERICANA DE LA SALUD  
OFICINA SANITARIA PANAMERICANA, OFICINA REGIONAL DE LA  
ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD  
DIVISION SALUD Y DESARROLLO HUMANO



7

ISSN 0717-2370

# CUADERNOS DEL PROGRAMA REGIONAL DE BIOETICA



ORGANIZACION PANAMERICANA DE LA SALUD  
OFICINA SANITARIA PANAMERICANA, OFICINA REGIONAL DE LA  
ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD  
DIVISION SALUD Y DESARROLLO HUMANO



CUADERNOS  
DEL PROGRAMA  
REGIONAL DE BIOETICA

NUMERO 7 - Diciembre 1998  
ISSN 0717-2370

® PROGRAMA REGIONAL DE BIOETICA PARA AMERICA LATINA Y EL CARIBE OPS/OMS

REPRESENTANTE LEGAL : DR. FERNANDO LOLAS STEPKE  
DIRECCION : PAUL HARRIS N°460, CASILLA 27 141, CORREO 27,  
LAS CONDES, SANTIAGO DE CHILE,  
FONO: (56-2) 224 5513, FAX: (56-2) 201 3596,  
E-MAIL: cedocprb@reuna.cl.

EDITOR : DR. JUAN PABLO BECA I.  
COMITE EDITORIAL : DR. JOSE ACOSTA S.  
DR. JUAN PABLO BECA I.  
DR. GABRIEL D'EMPAIRE Y.  
DR. JOSE DE SIQUIERA  
DR. MIGUEL KOTTOW L.  
DR. JULIO MONTT M.  
DR. ALBERTO SASSATELLI

EDICION : LIC. REBECA URIBE F.  
PRODUCCION GRAFICA : BYWATERS & ASOCIADOS

#### DIFUSION INTERNACIONAL

*En una reunión realizada el 4 de mayo en Londrina, Brasil, fue aprobado el Convenio suscrito entre la Universidad Estadual de Londrina, Centro Nacional de Bioética de Venezuela y Universidad Nacional de Córdoba para la reimpresión de los Cuadernos del Programa Regional de Bioética.*

*Mediante este acuerdo la publicación oficial del Programa Regional de Bioética será reimpresa en Brasil, Chile, Venezuela, Argentina, Colombia y Cuba.*

# C O N T E N I D O S

I. Bioética Global o la sabiduría para sobrevivir	7
---	---

## **Sandro Spinsanti**

Se presenta un perfil histórico de la bioética y de Van Rensselaer Potter, a quien se le atribuye la paternidad del término. Un detallado recorrido bibliográfico desde la primera aparición del término en 1971 en el libro "Bioethics. Bridge to the future" y el desarrollo experimentado a través de otros pioneros de la disciplina en el transcurso de más de dos décadas.

II. Conferencia Bioética puente, Bioética global y Bioética profunda	21
--	----

## **Van Rensselaer Potter**

El desarrollo alcanzado por la bioética modifica permanentemente los alcances de su aplicación en el campo de la medicina. En virtud de ello, la terminología para precisar su campo de acción e influencia directa es revisada por el propio autor de la palabra bioética. Cada vez resulta más apropiado referirse a la bioética global y a la bioética profunda porque abarcan con mayor flexibilidad el avance de las ciencias y las técnicas en uso.

III. Los principios de la bioética	37
------------------------------------	----

## **José Ferrer s.j.**

Los principios de la bioética según la formulación clásica de la última edición del texto de Beauchamp y Childress, "Principles of Biomedical Ethics" (1994) llaman a la reflexión.

El punto de partida del presente artículo se remite a la génesis histórica del respeto por la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Al examinar el contenido de cada uno de estos principios. El autor sugiere la ponderación como eficaz herramienta para resolver los conflictos entre los principios.

IV. El concepto de salud: Análisis de sus contextos, sus presupuestos y sus ideales	63
---	----

## **Miguel A. Sánchez-González**

Se describen algunos de los contextos de uso de la palabra salud: médico-asistencial, cultural, sociológico, económico y político, filosófico y

antropológico e ideal y utópico. El interés del autor está centrado en la identificación de las definiciones a través de su índole neutral o normativa. Tales consideraciones permiten visualizar las aspiraciones que derivan de la palabra salud.

V. Moral social y Bioética en el pensamiento contemporáneo brasileño 85

**Leonardo Prota**

Una clarificadora presentación de la situación de Brasil y la representación que se hace de la Moral Social y Bioética en los distintos ámbitos de desarrollo del país. La reflexión está íntimamente ligada a los desafíos de los avances tecnocientíficos en los nuevos deberes éticos que genera al hombre.

VI. El debate genómico: ¿Urgencia en el sur? 105

**Elio A. Prieto González**

La difusión alcanzada por el genoma humano continúa generando una intensa discusión ética. El foco de interés universal está en los desafíos desatados por el Proyecto Genoma Humano, PGH.

Se inquiera respecto de la posibilidad que de este proyecto se produzca la información necesaria para que sean todos los hombres conocidos y reconocidos.

VII. En pos de la integración regional, de la ética y del trasplante de órganos 133

**María Graciela de Ortúzar**

A la luz de un análisis de los aspectos éticos del trasplante de órganos, a través de las legislaciones de Brasil, Uruguay, Chile y Argentina, se diseña una propuesta para la creación de una Comisión Supranacional de Bioética y Trasplante de Organos, cuya misión sea el logro de consensos sobre criterios éticos comunes a las legislaciones vigentes.

*Nota de la redacción: Los artículos representan la opinión de sus autores y no constituyen necesariamente la opinión oficial del Programa Regional de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud.*

# P R E S E N T A C I O N



El presente volumen ha recopilado entre la variedad de temas incluidos un perfil histórico de la bioética, referido en su parte esencial a Van Rensselaer Potter, considerado pionero de la disciplina y de la autoría del término. Poco se sabe en nuestra Región sobre Potter y es en el trabajo presentado por el Profesor Sandro Spinsanti que nos informamos que es un bioquímico y un investigador de la oncología de base, cuyo lugar de trabajo se encuentra en Madison, capital de Wisconsin.

Interesante resulta saber que Potter es de origen campesino y que pasó toda su infancia en un campo del sur de Dakota, lo que le hizo interesarse desde siempre por el ambiente. La influencia religiosa proviene de haberse educado en una iglesia presbiteriana, lo que lo hizo ser muy activo en las actividades comunitarias.

El acopio de antecedentes biográficos sobre Potter es complementado por una de las recientes conferencias dictadas por este científico en una universidad de Japón, en la que participaron cerca de 500 estudiantes nipones. En ella, Potter presenta por primera vez la disquisición entre la Bioética Puente, la Bioética Global y la Bioética Profunda.

Su intención es cada vez más clara respecto a la cercanía de la valoración ética y la medicina y la nueva tecnología aplicada a los seres humanos y animales. La Bioética es desde esa perspectiva una herramienta transdisciplinar que trasciende el ámbito médico y circula irrestrictamente por las ciencias sociales, internalizándose no sólo en los dominios del hombre, sino muy profundamente en la naturaleza.

La conferencia en cuestión aparece como una sugerente invitación a un viaje a la intimidad de la vida, los valores y el ser humano.

De otra parte, el sacerdote jesuita Jorge José Ferrer dedica su artículo al paradigma principialista postulado por Beauchamp y Childress, confrontándolo con otras propuestas alternativas para el análisis y evaluación de los juicios morales.

Ferrer asume en su planteamiento que el canon básico de la moralidad es aquel que manda la igual consideración y respeto de todos los seres humanos. En ese sentido reconoce el mérito de Kant en lo que definió como el principio de humanidad. Especial mención se hace a la interpretación formulada

por Diego Gracia a la propuesta de principios de Beauchamp y Childress, a la que describe como utilitarista.

En definitiva, detrás de los acuerdos morales a los que se llega en la solución de casos concretos, subyace una visión moral compartida.

El abordaje de El Concepto de Salud a través de sus contextos, presupuestos e ideales es presentado con gran acuciosidad y habilidad por el Profesor español Miguel Sánchez-González. Su punto de partida es la afirmación de Ludwig Wittgenstein: "El significado de una palabra es su uso en el lenguaje".


Lograr una definición perentoria para la palabra salud tiene la complejidad de la naturaleza cambiante del ser humano en permanente rediseño de su propia vida. El concepto de salud ligado tan íntimamente a la esencia del hombre deviene en una dimensión creativa que tiene su especificidad más pura en el cambio natural y permanente.

Junto a la contribución de relevancia de los artículos de Potter y Miguel Sánchez, este número contiene sustanciales trabajos de autores latinoamericanos que van desde la reflexión sobre los principios de la bioética hasta planteamientos de ética aplicada en los distintos ámbitos de la sociedad, presentados por L. Prota, E. Prieto y M. Ortúzar.

El filósofo brasileño Leonardo Prota hace un interesante aporte al ofrecer un diagnóstico de la presencia y formulación de la moral social en el pensamiento contemporáneo de su país. Especial énfasis otorga al carácter racional y pluralista de la bioética.

Desde Cuba, el Dr. Elio Prieto presenta un artículo que entrega nuevos antecedentes sobre el intenso y creciente debate sobre el Genoma Humano. Su interés está en otorgar a los análisis una orientación hacia cuestiones socioeconómicas que exigen una evaluación de los conceptos de equidad y accesibilidad involucrados en el problema.

Avanzar en una legislación regional de la ética y trasplante de órganos es la propuesta presentada por la doctora argentina María Graciela de Ortúzar. El principal argumento deriva del proceso de integración de los países de la región en el acuerdo Mercosur. En ese escenario se propone la creación de una Comisión Supranacional de Bioética y Trasplante de Organos, en la cual estén armonizadas las respectivas legislaciones, convenios y protocolos para el fomento de la procuración de un intercambio regional de órganos y el acceso igualitario al trasplante.



BIOETICA GLOBAL O  
LA SABIDURIA PARA SOBREVIVIR

**PROF. SANDRO SPINSANTI**  
INSTITUTO GIANO

Via Buonarroti 7  
00185 Roma, Italia





## DE LA BUSQUEDA SOBRE EL CANCER A LA BIOETICA



Quien haya querido hacer un perfil histórico de la bioética ha debido empezar por él: Potter. Su sola mención se reduce a atribuirle la paternidad del término, aparecido por primera vez en el título de un volumen de 1971: "Bioethics. Bridge to the future." Los más informados llegan hasta un artículo de él aparecido el año anterior en la revista *Perspectives in Biology and Medicine*, donde la palabra aparece por primera vez en sentido absoluto: "Bioethics. The Science of survival". La bioética relacionada con el futuro y con la sobrevivencia: estas pocas informaciones nos dicen algo sobre el espíritu que soplabla sobre la creación del término, pero nada de su génesis, después que la nueva disciplina había encontrado la etiqueta que la distinguía.

Las pocas informaciones que se logran reunir sobre Potter agregan que es un bioquímico, un investigador en el ámbito de la oncología de base. Y eso es todo. O sea muy poco. El interés por Potter por parte de los cultores de la bioética generalmente termina aquí.

Introduciendo un segundo libro de Potter, aparecido casi veinte años después del primero, Tristram Engelhardt -en el intertanto se acreditó como uno de los bioéticos más prolíficos y escuchados- fijó la relación entre Potter y la bioética con una imagen: él creó el nombre de la disciplina y ésta se alejó de él y se fue por su camino, despreciando la ruta que el artífice había previsto, así como muy seguido los hijos que tienen talento y capacidad hacen con sus padres.

La bioética que se ha desarrollado en estos dos decenios no tiene nada en común con el programa trazado por el pionero. Él entregó la nueva palabra, con un *insight* (perspicacia, intuición) que le permitió reconocerla como el término adecuado para expresar la búsqueda que estaba inconclusa hacia fines de los años 60. Los términos tradicionales -en particular el más usado por un largo uso: "ética médica"- eran muy mezquino para identificar este vasto radio de interés. El neologismo -observa T. Engelhardt- ha sido profundamente heurístico, justamente por su imprecisión y falta de claridad: cayendo en una solución supersaturada que hizo cristalizar un conjunto heterogéneo de importantes problemas culturales.

Sin embargo, Potter merece más que un simple reconocimiento formal. A aquellos que les importa conjugar saber científico y responsabilidad moral no le entrega sólo la etiqueta creada al inicio de los años 70. Pero vale la pena escuchar con calma al que tiene que decir. Y para hacer esto es necesario



empezar buscándolo en su refugio. Ya sólo el viaje exige un notable compromiso.

La meta es Madison, capital del estado americano de Wisconsin. Es una de las capitales más atractivas de los Estados Unidos, ubicada entre los cuatro lagos. El campus universitario se refleja en las aguas del Lago Mendota. Los edificios de la universidad ocupan una extensa área; con su solidez y modernidad dan inmediatamente una primera imagen visual de la gran consideración del conocimiento que se tiene en este ángulo descentralizado de la inmensa América. La cita con Potter es en su oficina, en el laboratorio McArdle para la investigación del cáncer. Ubicado en la Facultad de Medicina de la Universidad de Wisconsin. Después que el ascensor llegó al octavo piso del imponente edificio, es necesario subir a pie un piso más. Un par de piezas en el desván son su reino. El anciano profesor -nació en 1911- se jubiló después de dejar, en 1982, la dirección del laboratorio, por límites de edad. Por más de 40 años hizo investigaciones en esa sede. Aún ahora va al trabajo todos los días, con un empeño que no se dobla frente a la edad ni a los achaques.

Recorrió un "cursos honorum" con todo el respeto. Fue presidente de la Sociedad Americana de Biología Celular y de la Asociación Americana para la Investigación del Cáncer. Ha hecho alrededor de 350 publicaciones de bioquímica y de investigación del cáncer, en especial utilizando las enzimas y desarrollando un nuevo acercamiento en el estudio del cáncer como enfermedad de la biología del desarrollo. Adiestró a decenas de investigadores de todo el mundo que pasaron por su laboratorio. En su honor la Universidad estableció, en 1982, una serie de "lecturas" sobre temas de bioquímica y oncología.

Sin embargo, esta sólida carrera de científico no es el centro sino la periferia de sus intereses más profundos. Este ámbito era tan difícilmente comparable con los términos usuales, que tuvo que inventar una nueva palabra para expresarlo: la bioética. Más que en cualquier otro caso para entender una palabra tuvimos que referirnos a una historia: la historia de la persona que la inventó.

No se puede decir que los accesos que buscó en dirección de la tierra inexplorada de la bioética fueron motivados por frustraciones vividas como científico. Por el contrario, como experimentalista e investigador de ciencias básicas tuvo éxito, especialmente en los estudios de los agentes que bloquean metabolismos específicos. Fue el primero en proponer que los inhibidores secuenciales de actividades enzimáticas críticas pueden ser útiles en la quimioterapia del cáncer. Sobre el tema escribió un libro en 1950: "Enzymes, growth and cancer." Este concepto indujo a otros a desarrollar combinaciones de fármacos con ventajas selectivas en el tratamiento de ciertas afecciones

oncológicas humanas. Durante su carrera científica gozó de la estimación de sus colegas y de otros investigadores. Esta alta consideración probablemente ha sido influyente en la acogida que en los ambientes científicos se le dio a sus reflexiones relacionadas con el ámbito que llamó "bioética".

Este segundo interés tomó forma poco a poco en su vida. Aunque probablemente para encontrar los orígenes más lejanos es necesario remontarse a la profunda huella que dejaron en Potter sus orígenes campesinos y la infancia pasada en un campo al sur de Dakota. Tuvo un constante interés por el ambiente. También el fundamento religioso puede haberle dejado una huella permanente que influyó en su orientación. Fue educado en una iglesia presbiteriana y era muy activo en las iniciativas de su comunidad. El pastor lo habría visto con gusto como ministro del culto, pero el joven Potter decidió que llegaría a ser científico. Su ambición era la de combinar la bioquímica con la medicina. Esta es la linfa que circula en el investigador que por más de 50 años estudia la bioquímica del cáncer en el Laboratorio McArdle.

## LA RESPONSABILIDAD DEL CIENTIFICO HACIA EL FUTURO

La publicación de "Bioethics. Bridge to the future" se debió a una serie de circunstancias fortuitas. Potter en algunas ocasiones había sido invitado para hablar sobre temas que no tenían relación directa con la investigación del cáncer. De frente a interrogantes como el dolor de las personas buenas y virtuosas- es la realidad que una enfermedad como el cáncer nos enfrenta diariamente- se había dado cuenta que la respuesta no se tenía que buscar en los microscopios electrónicos del laboratorio. Se sentía estimulado en ir más allá del conocimiento específico que era el suyo. Se había enfrentado con Teilhard de Chardin y con otros pensadores orientados hacia el futuro de la humanidad.

Sobretudo le había impresionado un artículo escrito por Margaret Mead y publicado por Science en 1957: "Toward more vivid utopias" (Hacia utopías más vivas). La ilustre antropóloga sostenía que en la universidad deberían existir "cátedras sobre el futuro". Potter había sentido esta investigación como dirigida especialmente a él, que se ocupaba del estudio del cáncer, contaminación, prevención. Acogiendo el desafío creó en la universidad de Wisconsin un comité interdisciplinario sobre el futuro del hombre.

Por cuenta de este comité, y con la firma de los otros miembros, escribió un artículo sobre el sentido y la función de la universidad. Afirmaba que los gobiernos están tan ocupados con los problemas diarios que no logran ni siquiera

plantearse la cuestión de qué se tiene que hacer para asegurarse el futuro de la especie. ¿Quién tiene que hacerlo, si no la universidad?. Quería llevar la interrogante a todo el cuerpo docente universitario y a la opinión pública.

El artículo fue publicado en Science en marzo 1970. Llamaba a los universitarios a cumplir su responsabilidad primaria por la sobrevivencia y la calidad de vida en el futuro, reaccionando a la concepción de la finalidad de la universidad que consiste en la "búsqueda de la verdad". No se puede negar que la "búsqueda de la verdad", combinada con la tradición académica de "la libertad de búsqueda"; haya sido la llave del progreso en la civilización occidental. Sin embargo, en el artículo se exponía el malestar difundido en muchos sectores de la sociedad, ligados a la certeza de que la libertad no lo es todo. Es necesaria una dirección para la búsqueda, mientras parece que nadie tenga el control de la situación: ni los dioses, ni los gobiernos tienen un plan para el futuro.

En este contexto, es anacrónico que el mundo académico se aferre a la "búsqueda de la verdad" y a la "libertad académica". Es obvio que los profesores prefieren ser sometidos lo menos posible a reglamentos. Cada especialista opina que su propio microcosmos merece mayor financiamiento, en el interés de la sociedad, sin preguntarse si y cómo es posible encontrar las mentes que juntan los pedazos de conocimiento, al servicio de una sabiduría y dimensión de toda la sociedad.

En esa intervención programada en Science, Potter afirmaba que la universidad tiene que ser el lugar de una "búsqueda de la verdad orientada hacia el futuro". Tiene que transmitir a las siguientes generaciones no sólo el conocimiento, sino también juicios de valor significativos. Frente al futuro es necesario asumir una posición humilde. Puesto que ningún individuo conoce los criterios más apropiados para juzgar las acciones orientadas al futuro, tenemos que estar dispuestos a superar los límites de la disciplina, a ejercitar y soportar las críticas, a desarrollar acercamientos y soluciones pluralísticas basándonos en grupos interdisciplinarios. En la práctica, dentro de este perímetro se inscribe su propuesta de una bioética, como "puente hacia el futuro": como lo señala en su libro publicado en 1971.

El libro constituido por la recolección de trece escritos ocasionales publicados entre 1962 y 1970, nació -concretamente- por el interés de Carl Swanson, que dirigía para el editor Prentice Hall una colección: "Biological Sciences series". El opinaba que la universidad tendría que ocuparse no solamente de la sustancia de la ciencia, sino también de sus implicaciones. Las reflexiones de Potter, nacidas en el laboratorio pero con el ojo fuera del laboratorio, parecía aprovechar una necesidad del momento.

El pedido de “bioética” estaba en el aire. Bastó inventar el término, para que se adoptara con entusiasmo. La unión entre el “bios” -la vida- y la ética es más que una ocurrencia lingüística. El neologismo quería dar forma a un proyecto. La bioética se propuso como el nombre de una nueva disciplina que combinara la ciencia y la filosofía. No como una síntesis entre dos conocimientos extraños. Potter quería oponerse a la perspectiva que considera la ética como proveniente de fuera de la ciencia, de la reflexión filosófica o teológica. La ética que él considera como “puente hacia el futuro” es un saber que se desarrolla desde las ciencias biológicas.

Al sostener que los valores éticos no se pueden separar de los hechos biológicos, Potter adscribe continuamente al movimiento de los años 60, que perdió en discusiones la pretensión de la ciencia de estar libre de valores. Después de todo, no se hacen investigaciones para desarrollar un solo conocimiento, sino para poder intervenir con eficacia, para preservar o restablecer la salud, aliviar el dolor y el sufrimiento. Su acercamiento, que considera la evolución moral como intrínseca al paradigma científico, aparece muy afín a lo que quería decir Teilhard de Chardin.

En su propuesta de la bioética como nueva disciplina que combina el conocimiento biológico con los valores humanos en un sistema biocibernético abierto de autoevaluación, ni la filosofía está subordinada a la ciencia, ni la ciencia a la filosofía. La tarea confiada a la bioética es la de conducir a científicos y no científicos a reexaminar su visión del mundo. El interés supremo por la sobrevivencia tiene que llevar a la convicción que es necesario saber más sobre la naturaleza del conocimiento y sobre la importancia de ver la realidad con los ojos del otro.

Para adoptar esta perspectiva Potter no tenía que buscar muy lejos: la oncología, que es su campo de investigación, es naturalmente más interdisciplinaria que cualquier otro sector de la ciencia. Leyendo nuevamente el desarrollo de su actividad de investigador, Potter recuerda que inició a fines de los años 30, los estudios para entender la bioquímica del cáncer. Bien rápido empezó a darse cuenta que en los lugares de trabajo muchas personas están expuestas sin necesidad a sustancias cancerígenas; eso lo llevó a pensar en términos de prevención. Considerando además la contaminación en aumento y los daños producidos al ambiente, sintió la necesidad de buscar un punto de vista superior, que individualizó en el imperativo de la sobrevivencia.

Su parábola personal es ejemplar: refleja un aumento de horizontes que involucra a un gran número de investigadores en el campo oncológico. Con el tiempo llegaron a estar conscientes que el mayor obstáculo para encontrar soluciones al cáncer depende de la organización de la ciencia misma, porque no sabe integrar la necesidad y las opiniones de científicos y no científicos, incluyendo

entre los últimos a pacientes y ciudadanos interesados. En armonía con esta perspectiva, la bioética propuesta por Potter tenía que ser la ciencia nueva que combina valores humanos y conocimientos biológicos, en particular los de la fisiología, genética y ecología.

## LA BIOETICA SE INCORPORA EN EL CAMPO MEDICO

Para su sorpresa, el término se enraizó y la disciplina en el curso de dos décadas conoció un desarrollo triunfal. Pero la bioética que se afirmó sólo respondió en parte a sus expectativas. Mientras que el debate se focalizó en las temáticas médicas. La bioética pareció una respuesta al difundido desafecto hacia la ciencia médica. A la nueva disciplina se le atribuyó el rol de prevenir reacciones violentas hacia la medicina y la bioética. La mayor preocupación era la de mantener el empleo de la medicina dentro de límites éticos; la bioética empezó a ser relacionada con problemas de aborto, eutanasia, fecundación in vitro, donación de órganos de seres vivos y de trasplantes.

Para muchos hablar de bioética significaba exclusivamente preguntarse hasta qué punto impulsan las opciones médicas que son técnicamente posibles y pedir el consentimiento informado a los pacientes y a los sujetos experimentales. Preocupaciones indudablemente legítimas; pero el horizonte más extenso dentro del cual Potter había originalmente pensado la bioética venía restringida dentro la perspectiva médica.

El segundo aspecto en la cual la bioética tomó el predominio se apartó de su proyecto es como fue el concepto mismo de la ética. Potter proponía considerar seriamente el hecho que la ética humana no puede separarse de una comprensión realista de la ecología en el significado más amplio. Los valores éticos no se pueden separar de los hechos biológicos. Sugería, por consiguiente, abandonar sistemas éticos que fueran capaces de ver nuestra especie en un contexto evolucionista y ecológico.

El primer imperativo es que la ética reconozca la unión entre la humanidad y el mundo de la naturaleza. Una sobrevivencia que salve la calidad es posible sólo si los sistemas éticos son compatibles con el mundo real, y eso requiere una dolorosa reorientación en nuestro modo de pensar y de comportarnos, una revisión de antiguas y arraigadas creencias. Lo que sucedió, en cambio, en la bioética dominante fue una sacudida de la filosofía sobre la ciencia, en la pretensión de tener los instrumentos conceptuales necesarios para dictar las reglas a las cuales el progreso científico se tiene que conformar.



No que debe valer lo contrario, o sea que la ética tenga que adaptar su paso al de la ciencia y tomar prestado de ella su conocimiento. Es justamente esta contraposición que Potter trataba de superar, proponiendo la bioética como un nuevo paradigma que hace obsoleto las dos visiones parciales de los valores humanos y del saber científico. La bioética, en su finalidad práctica de asegurar la sobrevivencia del mundo viviente, tiene que tratar de relacionar nuestra naturaleza biológica y el conocimiento real del mundo biológico a la formulación de políticas, con la finalidad de promover el bien social. Este paso no puede ocurrir de cualquier manera: por medio de una coerción autoritaria, por ejemplo. Tiene que implicar ya sea convicción como empeño personal. La función confiada a la bioética era la de asegurar una unión entre los dos.

La bioética, cuanto se pone al servicio de la sobrevivencia promueve una actitud en relación con los problemas que nacen cuando se quiere llevar la tarea de mantener la vida sobre un plan distinto, ya sea en el comportamiento estereotipado del científico (el cual en relación a la sobrevivencia parece decir "no lo sé, y lo que yo creo es irrelevante"), sea el del teólogo (el que parece decir "lo que yo creo es la única cosa importante y lo que yo sé es irrelevante").

Potter deseaba una ética orientada a la ciencia, o bioética, que nos haga decir: "lo que yo soy es limitado, pero yo lo combinaré con los conocimientos y la opinión de otros hombres inteligentes e inspirados en el sentido ético, provenientes de varias disciplinas para determinar lo que creo y hago, y trataré de desarrollar y difundir directivas éticas que contribuirán a la sobrevivencia y al mejoramiento de la especie humana".

En el intento de esquematizar el proceso que va de una posición filosófica a un estado social responsable, Potter preveía una serie formada por cinco etapas: 1. el daño ambiental se vuelve visible al individuo común y causa indignación moral. 2. el conocimiento de estos problemas se desarrolla en una nueva disciplina: la bioética ambiental. 3. la indignación moral pide medidas preventivas. 4. la presión moral, unida a la información de hecho, genera directivas bioéticas. 5. éstas se convierten en sanciones legales.

## LA SOBREVIVENCIA NECESITA VERDADEROS CREYENTES

Se tiene la fuerte impresión que la bioética apoyada por Potter sea más que una extensión de la ciencia. Más bien se parece a una especie de religión: la religión de la sobrevivencia. Esta, en efecto, se presenta como una exigencia superior. Podríamos llamarla una exigencia metaética. Nadie es capaz de justi-





ficar con argumentos científicos que la sobrevivencia sea deseada para la humanidad (como, por otra parte, no se puede probar que es bueno que las personas sean sanas antes que enfermas). La disponibilidad a acoger la necesidad de la sobrevivencia y ponerse a su servicio actúa del mismo modo que las necesidades éticas fundamentales, sobre las cuales descansan incondicionalmente cada regla o norma moral: no se pueden demostrar con argumentos.

Recientemente Potter escribió que “la bioética necesita de verdaderos creyentes”. La expresión es más apropiada a una religión que a la ética. Suena como despectivo, casi como la descripción de individuos que niegan la evidencia. Lo que nos llevaría a los antidopos que Potter siempre deseó para la bioética. La analogía con la religión es forzada y si se le quiere dar un alcance que vaya más allá de esta afirmación debe ser que la bioética sea el comportamiento interior de individuos que saben aspirar a un objetivo lejano y terminar las acciones al conseguirlo.

Si la palabra “sobrevivencia” parece muy enfática, se puede formular este lejano objetivo como la búsqueda de la “salud universal”: la dedicación que la bioética necesita es el compromiso para asumir nuestra responsabilidad y a terminar las enfermedades, los parásitos, el cáncer causado por la contaminación. También ésta puede ser una manera adecuada para expresar el propósito de la bioética. Potter prefiere, sin embargo, la perspectiva de la sobrevivencia, entendida como el momento crucial de la evolución en que el destino de las especies vivientes pasa a las manos del hombre. Se propone -para ser concretos- que la humanidad se comprometa a hacer lo que sea necesario para llegar al año 3000.

Los naturalistas se preguntan si la extinción no es algo innato en el proceso evolutivo. La mayor parte de las especies del pasado se han extinguido, sin embargo, su evolución estaba controlada por la selección natural. Este según observó Theodosius Dobzhansky, la selección promueve lo que es más útil, aunque el cambio a la larga puede ser fatal. Es lo que Potter llamó el “flujo fatal” (fatal flow) de la evolución.

Para los hombres la evolución puede tener un curso distinto con tal que se opongan al “flujo fatal” y decidan, contrariamente a lo que han hecho hasta ahora, de no proponerse solamente metas inmediatas, como la ganancia económica, sino también un objetivo a largo plazo: como la sobrevivencia. Si acaso la sobrevivencia de la especie humana sea el objetivo ampliamente aceptado, el “problema de la ciencia” se transforma en el problema ético de lo que tenemos que hacer para descubrir el apropiado curso de las acciones.

Esta búsqueda implica más de la ética históricamente entendida. La nueva ética -la bioética- nos tiene que permitir tomar nuestro destino en nuestras



manos, deteniendo la maligna expansión de la especie más perfectamente adaptada, y por lo tanto potencialmente más peligrosa. Tenemos que distinguir entre la evolución genética y la evolución cultural. Ya que la evolución genética no es un "optional", es necesario apostar sobre una evolución cultural consciente, en la cual justificamos nuestras acciones mediante la ética.

## LA BIOÉTICA SE VUELVE " GLOBAL "

Potter se encontró en la necesidad de diferenciar esta perspectiva de lo que en los últimos 20 años se identificó como bioética. Para esto es su último libro, publicado en 1988, que introdujo el concepto de "Bioética Global". En realidad no es más que una nueva propuesta del proyecto primitivo. Pone más explícitamente a la luz lo que corresponde a nuestra sabiduría colectiva que es desarrollar el programa para la sobrevivencia que la naturaleza nos ha dado. La especie humana es el único producto de la evolución que sabe que ha evolucionado y que quiere continuar evolucionando. La Bioética es el desarrollo de una sabiduría biológica que nos permite usar el conocimiento para sobrevivir, generación tras generación.

Para tratar de expresar en los términos más simples posibles el programa de la Bioética Global, se puede decir que una sobrevivencia aceptable tiene que proveer tres cosas: la promoción de la dignidad humana, la limitación voluntaria de la fecundidad del hombre y el respeto por el medioambiente. El primer punto es dado generalmente por adquirido (descontado) (aunque subsistan fuertes diferencias en el modo de concebir la dignidad humana).

En relación al segundo punto, la bioética que se ha desarrollado en el campo médico se ha concentrado en problemas marginales en relación al cuadro de conjunto, aunque no se les pueda negar su importancia y seriedad. La problemática, de hecho, fue discutida, además de la eterna cuestión de la interrupción voluntaria de la maternidad, por las relacionadas a los métodos de control de natalidad, a los diversos recursos ofrecidos por la fecundación artificial, a las intervenciones experimentales en los embriones. Pero la bioética no ha considerado el imperativo general de detener la expansión de la población para asegurar una sobrevivencia aceptable.

La ausencia del control de la fecundidad se puede considerar como un típico comportamiento orientado a las ventajas de obtenerlo en el corto plazo, pero que no considera las consecuencias a largo plazo. Hay, sin embargo, también otros aspectos que valorar. La humanidad está diseminando elementos químicos tóxicos, que tienen efectos biológicos no inmediatamente

obvios. Muchos de estos productos químicos son carcinogénicos, teratogénicos y mutagénicos en el sentido amplio. Por lo tanto tenemos que considerar no sólo las consecuencias desastrosas de la generación incontrolada de niños sanos, sino también la de los bebés minúvalidos cuyos padres estuvieron expuestos a productos químicos de riesgo. Por medio de la degradación del ambiente nosotros estamos progresivamente aumentando los riesgos de la salud de todos los grupos de edades de la especie humana, incluyendo a los bebés que aún no han nacido.

De estas consideraciones emerge con claridad que para la Bioética Global el objetivo es más amplio que ofrecer una ayuda para resolver los dilemas que se presentan en la práctica médica. Ello apunta a promover la salud humana para todos los habitantes del planeta, y no sólo para algunos privilegiados.

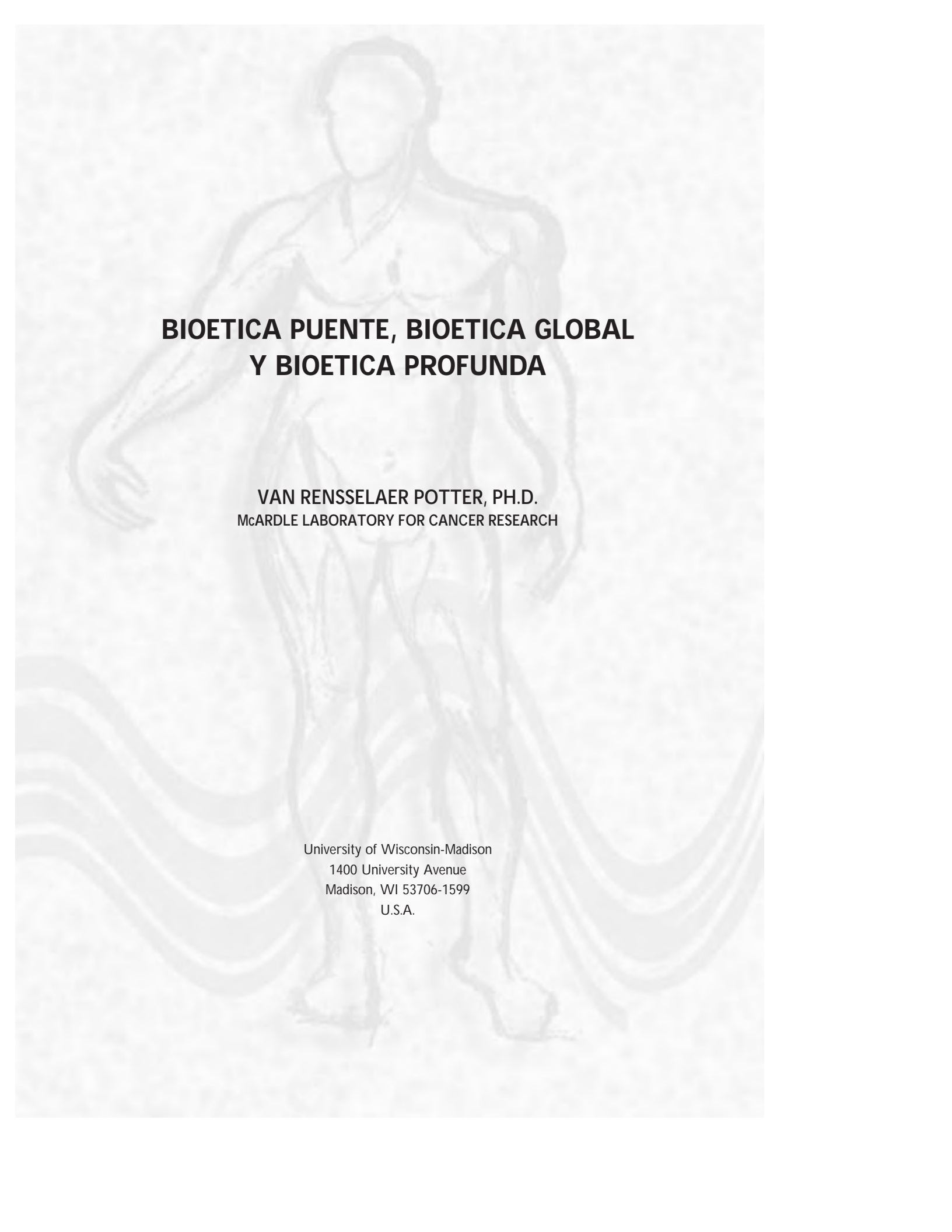
Otro punto cualificativo de la bioética de Potter es el respeto por el medio ambiente. La referencia explicativa es a Aldo Leopold y a su "Land Ethics". Leopold, el ya célebre pionero de una nueva actitud en relación con la naturaleza y la importancia de conservar ambientes naturales, entró por casualidad en la arquitectura del pensamiento de Potter. También su libro, "Bioethics. Bridge to the future", está dedicado a Leopold. Sin embargo, Potter no vacila en confesar que, mientras escribía los diferentes ensayos que lo componen, ignoraba la existencia de Leopold. Conoció su obra, en especial su "A sand Country Almanac", que es de 1949, sólo después que el manuscrito fue terminado y le dedicó el libro, aunque en este no existe una sola referencia.

Distinto le fue, en cambio, al Global Bioethics. Aquí agregó en el subtítulo ("Editar sobre la herencia de Leopold") una explícita referencia al hecho de que la bioética que propone está construida sobre la base del pensamiento de Leopold. Potter tiene en común con Leopold la preocupación por la sobrevivencia, como perspectiva meta-ética. Además conddivide completamente su división de la ética en tres fases: aquella en la que se invoca para regular las relaciones entre los individuos; la que se ocupó prioritariamente de las relaciones entre los individuos y la sociedad, y finalmente la fase actual: la ética tiene que arreglar, regular la relación del hombre con los animales y las plantas. La extensión de la ética a este tercer ámbito es una posibilidad evolutiva y una necesidad ecológica.

Entre los pioneros de la bioética Potter ocupa un lugar independiente. El movimiento adoptó el término por él propuesto, pero no sus preocupaciones. Además Potter eligió quedar como un "amateur": siguió recibiendo su sueldo por hacer investigaciones sobre el cáncer, mientras se creaban cátedras e institutos de bioética, y nació la figura del "bioeticista" pagado para hacer bioética.



Sus reservas hacia la profesionalización de la bioética nacen del miedo que en esta transición se pierda algo esencial. Sobre todo no aportaría ninguna ventaja a la bioética si tuviera que atraer investigadores insatisfechos de su trabajo, convirtiéndose en el contenedor para personas desadaptadas en su profesión. La imagen de la disciplina resultaría irremediablemente comprometida. La bioética necesita personas fuertes, con un decidido sentido de identidad, confianza en sí mismo y mirada hacia el futuro. Personas hechas con la misma madera que Potter.



BIOETICA PUENTE, BIOETICA GLOBAL  
Y BIOETICA PROFUNDA

**VAN RENSSLAER POTTER, PH.D.**  
McARDLE LABORATORY FOR CANCER RESEARCH

University of Wisconsin-Madison  
1400 University Avenue  
Madison, WI 53706-1599  
U.S.A.



## S U M M A R Y

*The widespread use of the word bioethics to describe a more narrowly focused ethics applied to the field of medicine than the author originally intended has required the use of adjectives to define the original intended meaning and its further development.*

*In 1998, Bridge Bioethics, as a new term, refers to the key article in 1970 and the book in 1971, in which Bioethics was described using the word bridge as a metaphor for the intention to promote human survival (bridge to the future) and the intention to link science and philosophy (bridge between the two cultures).*

*Global Bioethics was first described in 1988 as a bridge between medical bioethics and ecological bioethics, in order to achieve a worthwhile long-range human survival.*

*The development of specialized fields of applied ethics is described in terms of the dilemmas that each specialty fails to solve. Each needs to expand from their short-term dilemmas to their long-term obligations by incorporating a holistic bioethic. A few key references from the literature are referred to in some detail.*

*Deep Bioethics is a term first used in 1998. It is a concept that calls for reflection on the issues of long term human survival in terms of the nature of human existence, going beyond empirical knowledge: Genetic science is too important to be left in the hands of the scientists.*

## R E S U M O

*A ampla utilização do termo bioética para descrever uma ética enfocada de maneira mais restrita e aplicada à medicina originalmente descrita por Potter passou posteriormente a exigir o uso de adjetivos para adequar-se ao significado inicial.*

*Em 1998, a bioética-ponte, como um termo novo, referindo-se artigo chave de 1970 e ao livro de 1971, nos quais a Bioética foi descrita utilizando-se a palavra ponte como uma metáfora que buscava promover a sobrevivência humana (uma ponte para o futuro) com a intenção de unir ciência e filosofia (uma ponte entre duas culturas).*

*A Bioética Global foi descrita pela primeira vez em 1988 como uma ponte entre a ética biomédica e a ecológica, com a finalidade de proporcionar a sobrevivência da espécie humana.*

*O desenvolvimento de campos particularizados da ética aplicada apresentaram dilemas que cada especialidade em particular não pode resolver. Fica patente a necessidade de que as soluções dos dilemas a curto prazo está na incorporação de uma bioética holística. Nesse sentido, indicam-se algumas referências fundamentais.*

*A Bioética Profunda foi um termo usado pela primeira vez em 1988. É um conceito que exige uma reflexão sobre as questões de sobrevivência humana a longo prazo buscando-se um conhecimento de maior alcance que o puramente empírico. Assim entendendo, conclui-se que, a genética é demasiado importante para ser deixada unicamente ao arbítrio dos cientistas.*



## BIOÉTICA PUENTE, BIOÉTICA GLOBAL Y BIOÉTICA PROFUNDA



Bioética Puente es una expresión abreviada para la visión que cristalicé cuando acuñé el término en el año 1970<sup>1</sup>.

Esta visión se ve representada fielmente en la fusión de la palabra puente con bioética. Se utiliza la palabra puente ya que la bioética era vista como una nueva disciplina que forjaría una unión entre la ciencia y las humanidades, o con mayor precisión, un puente entre la ciencia biológica y la ética, por consiguiente: "BIO - ETICA".

Sin embargo, no era más que sólo un medio para un fin. La finalidad u objetivo, o visión primaria tenía como propósito caracterizar la bioética como otro puente, es decir, como un puente hacia el futuro, y en efecto, *Bioethics: a bridge to the future* fue el título de mi primer libro sobre este tema en el año 1971<sup>2</sup>.

De esta manera, la teoría original de la bioética era la intuición que señalaba que la supervivencia de gran alcance de la especie humana, en una civilización decente y sustentable, requería del desarrollo y del mantenimiento de un sistema ético. Tal sistema es la *Bioética Global*, basada en intuiciones y razonamientos sustentados en el conocimiento empírico proveniente de todas las ciencias, pero en especial del conocimiento biológico. En esta observación utilizo la palabra empírico en el sentido usual: el conocimiento empírico es el conocimiento basado en observaciones o experimentos que son independientemente verificables. En la actualidad, este sistema ético propuesto sigue siendo el núcleo de la Bioética Puente con su extensión a la Bioética Global, en la que la función de puente ha exigido la fusión de la ética médica y de la ética medioambiental en una escala de nivel mundial para preservar la supervivencia humana.

La ética médica siguió su curso con la Bioética rotuló como su caracterización en una estrategia de corto plazo, lo que viene a ser una ética clínica que se relaciona con los dilemas enfrentados por los médicos, sus pacientes y los que están a su cargo. La Bioética Global insiste en que los eticistas médicos consideren el significado original de la bioética y que extiendan sus pensamientos y actividades a las cuestiones de salud pública a nivel mundial. Los eticistas médicos están obligados a considerar no sólo las decisiones clínicas cotidianas, sino también las consecuencias a largo plazo de las acciones que recomendaron o que dejaron de considerar. Una ética médica reconstruida sería vinculada así a una ética medioambiental de largo plazo y a sus orienta-



ciones de corto plazo; y se uniría a ésta para conformar la segunda fase de la Bioética Puente, llamada Bioética Global, un sistema cuya misión es la definición y desarrollo de una ética para una supervivencia humana sustentable a largo plazo. *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy* fue el nombre de mi libro publicado por la Editorial de la Universidad del Estado de Michigan en el año 1988<sup>3</sup>.

En el libro doy tributo a Aldo Leopold, otro Profesor de Wisconsin, cuya Etica de la Tierra, descrita en 1949<sup>4</sup>, formó parte del Legado de Leopold, en la actualidad ampliamente discutido en el *Journal of Forestry*.

## EL CONCEPTO DE PROGRESO HUMANO

La Bioética Puente comenzó realmente en el año 1962, cuando fui invitado a exponer como ex-alumno egresado en la Universidad del Estado de Dakota del Sur. La escuela es una de las Universidades por Concesión de Tierras, y la ocasión era la Celebración del Centenario de la inauguración del sistema de concesión de tierras mediante la firma de la Ley Morril en manos de Abraham Lincoln en el año 1862. Si bien yo era conocido por mis 22 años en la investigación del cáncer, decidí que la ocasión exigía algo más filosófico.

Me decidí a hablar sobre algo que siempre había tenido en mente, pero que nunca había sido expresado. Lo que me interesaba en ese entonces, cuando tenía 51 años, era el cuestionamiento del progreso y hacia dónde estaban llevando a la cultura occidental todos los avances materialistas propios de la ciencia y la tecnología. Expresé mis ideas de lo que, de acuerdo a mi punto de vista, se transformó en la misión de la bioética: un intento por responder a la pregunta que encara la humanidad: ¿qué tipo de futuro tenemos por delante? y ¿tenemos alguna opción?. Por consiguiente, la Bioética se transformó en una visión que exigía una disciplina que guiara a la humanidad a lo largo del "Puente Hacia el Futuro". En efecto, todo comenzó con esta charla en 1962, en la que la misión consistía en examinar nuestras ideas competitivas sobre el progreso. Así el título de esta charla fue "Un Puente Hacia el Futuro, el Concepto de Progreso Humano". La metáfora: Un Puente Hacia el Futuro fue utilizada ocho años antes de que se inventara y se definiera la palabra Bioética. La charla fue publicada en el *Journal of Land Economics* y reimpresa en el libro del año 1971 que definió la misión de la Bioética en su título: *Bioética, Un Puente Hacia el Futuro*<sup>5</sup>.

La conferencia del año 1962 había descrito tres imágenes de progreso como las de la religión, como ganancia material y como científico/filosófico. Concluí



que sólo el concepto científico/filosófico de progreso, que pone énfasis en la sabiduría de gran alcance, es el único tipo de progreso que puede llevar a la supervivencia.

Me había referido a Charles Darwin y a su teoría de la evolución mediante la selección natural, la cual, según su perspectiva, creía que conduciría al “progreso hacia la perfección”, conforme se establece al término de su libro en el año 1859, justo tres años antes de la celebración del centenario.

En la actualidad, de acuerdo al autor de “Wonderful Life”, Stephen Jay Gould<sup>6</sup>, nadie cree que la evolución biológica llevará al “progreso hacia la perfección” y nos encontramos bastante distantes de cualquier acuerdo de que la disciplina de la Bioética, construyendo un puente entre el conocimiento biológico y la especialidad filosófica reformada de la ética, puede lograr fusionar las disciplinas y funcionar adecuadamente como un “puente hacia el futuro.”

## LA ETICA COMO ¿INTERES? SOBRE EL FUTURO

Cuando mis artículos, en enero de 1971, y el libro se publicitaron en la Revista TIME el 19 de abril del mismo año, muy poca gente parecía estar conscientes de la existencia y del significado de la nueva palabra, Bioética, menos aún de la visión para el futuro. Sin embargo, la palabra había entrado en los medios, y la Bioética se transformó en parte del lenguaje.

Subsecuentemente, el significado original de la palabra bioética fue explotado y redefinido por el público y por los médicos especialistas en ética; y ahora es visto ampliamente como ética clínica. Decidí llamar la atención a esta dicotomía entre mi visión para la bioética y la de los eticistas médicos, cuando me dirigí a los miembros de la Asociación Estadounidense de Investigación del Cáncer en Mi Cuenta Presidencial en 1975. en la conferencia llamada Humildad con Responsabilidad, una Bioética para los Oncólogos<sup>7</sup>.

La única excepción que no pasó por alto la visión de la bioética como un “puente hacia el futuro” fue el profesor George Kieffer de la Universidad de Illinois (Urbana) quien leyó el libro de 1971, concordó con sus premisas, y lo utilizó como libro de base para el tratamiento más amplio y extensivo del tema en su libro **(Bioethics, A Textbook of Issues)** en 1979<sup>8</sup>. George Kieffer citó mi libro de 1971 de manera extensiva y fue considerablemente más allá. Su libro debería ser leído por todos aquellos que valoran el establecimiento mundial de la Bioética como un deber absoluto para abrir un puente hacia el futuro.

Kieffer concordaba con el énfasis en el futuro y señaló que existe un estrecho nexo entre los conceptos del futuro y la ética. Regresando a los fundamentos, escribió: La Etica se relaciona con el campo de dominio de lo que debe ser y, por consiguiente, presupone una imagen de futuro de una manera que contrasta con el presente. El comentó que las “decisiones éticas son normalmente conclusiones para guiar acciones futuras en términos de consecuencias futuras”. Notó que ninguna ética previa debía tener en consideración la condición global de la vida humana y del futuro lejano, mucho menos el destino de toda la especie humana. Por ende, Kieffer concluyó: “Por lo tanto, otro aspecto del futuro debe ser una ética hacia la naturaleza”. Por esta razón, adoptó la palabra Bioética y la utilizó en el título de su libro.

## LOS DILEMAS DE LAS ESPECIALIDADES ETICAS

En los comienzos, la Bioética Puente era intuitivamente descrita como un puente entre la ética clásica y la ciencia empírica. La propuesta de que la ética se encuentra sometida a observaciones y experimentos biológicos empíricos es en realidad una idea bastante nueva. En la actualidad está siendo fomentada vigorosamente por el Profesor Edward L. Wilson de la Universidad de Harvard<sup>9</sup>. En nuestros días, al acercarnos al nuevo milenio, no existe una ética establecida en la filosofía clásica que pueda proporcionar orientaciones para la solución ética de las preocupaciones actuales sobre el futuro.

De acuerdo a mi punto de vista la Bioética, como una ciencia para la supervivencia humana, tiene que establecer puentes para las ideas éticas sociales ya existentes y orientaciones anticipadas. Este principio debe ser introducido a los individuos a una edad temprana. La Bioética Puente no encuentra un terminal ético sólido al otro lado del puente hacia las humanidades. La era de especialización ha tomado el control: la Etica se ha transformado en una materia de Etica Aplicada.

La función de la Bioética Puente se transforma así en una de construcción de puentes hacia cada una de las especialidades y de puentes entre las especialidades, con el fin de desarrollar más a fondo una Bioética Global que considere el bienestar humano en el contexto del respeto por la Naturaleza. ¿Cuáles son estas especialidades éticas y cuáles son algunos de los dilemas en los que se enfrentan?. En primer lugar, haré un listado de diversos de estos dilemas en los que puedo pensar. Estos incluyen la Etica Médica, ampliamente llamada Bioética caracterizada, pero, por cierto, una especialidad que no se encuentra comprometida con la construcción de puentes. Fue definida como una



especialidad por LeRoy Walters en 1978 hace 20 años atrás: “la Bioética es la rama de la de la ética aplicada que estudia las prácticas y los desarrollos en los campos biomédicos<sup>10</sup>”. Esta definición ignora la visión del año 1971 correspondiente a “Bioética, un Puente Hacia el Futuro” y la charla publicada en el año 1975 “Humildad con Responsabilidad: Una Bioética para los Oncólogos”. Un dilema encarado por la Etica médica, en la actualidad, es el problema de cuándo no aplicar toda la tecnología disponible. Sin embargo, ya en el año 1971 sugerí que “El problema moral surge porque la ciencia médica ha alcanzado un éxito parcial en el mantenimiento de la maquinaria sin mantener a la (persona)<sup>11</sup>”. En la actualidad, los eticistas médicos deberían ir más allá del monitoreo de los avances tecnológicos para los más privilegiados. Deberían colaborar con los eticistas sociales y deberían demandar medidas sanitarias para los no privilegiados en el propio país y en el mundo en vías de desarrollo, donde la pobreza se combina con el SIDA, la malaria, el parasitismo y la tuberculosis.

Claro está que la Etica Medio Ambiental es la ética demandada por Aldo Leopold en su famosa Etica de la Tierra: una ética que se relaciona con la vinculación de la humanidad con la tierra, las plantas y los animales que crecen en ella<sup>12</sup>. Como en medicina, el dilema consiste en cómo alcanzar un éxito o una ganancia a corto plazo sin destruir las opciones futuras para la supervivencia.

La Etica Agrícola es una especialidad reciente que ve la obligación ética de proporcionar un abastecimiento de alimentación sustentable para una población mundial en expansión. Nuevamente, el dilema es cómo alcanzar los alimentos actuales y las fibras necesarias sin contribuir a las dificultades futuras al ignorar la necesidad para la diversidad biológica en el mundo natural. La silvicultura y la industria pesquera enfrentan dilemas que sobrepasan a los encarados por la Etica Medio Ambiental, y a los de la Etica Agrícola.

La Etica Social se reduce a una búsqueda de soluciones al conflicto entre los más privilegiados y los menos privilegiados. Toda otra materia depende de este conflicto: el avance de los más privilegiados versus la lucha por la supervivencia. Muchos países grandes en Asia y Africa parecen los ejemplos más remotos de un grupo reducido de privilegiados que ignora las necesidades básicas de alimentación, abrigo, educación, empleo y dignidad humana para la multitud menos privilegiada, mientras el Programa de Desarrollo Humano de las Naciones Unidas intenta resolver estos problemas. Sin embargo, al final de este milenio, aquí, en los Estados Unidos, podemos observar ejemplos del dilema no sólo en países lejanos, sino también en nuestro propio jardín trasero. En la actualidad, como nunca antes, los ricos necesitan adoptar una ética de preocupación por los menos privilegiados, una renovación del

concepto francés *Noblesse Oblige*, la frase acuñada después de la Revolución Francesa por el Duque de Levis en el año 1808, ya demasiado tarde en ese entonces e ignorada en su mayor parte en nuestros días. Con urgencia necesitamos una ética privilegiada, no una actitud despreocupada de “después de nosotros, el diluvio.” En el año 1988, en el libro *Bioética Global*, me extendí sobre el tema de que una demanda por una salud humana a nivel mundial para todos los habitantes del globo, y no sólo para los escogidos, con tasas de mortalidad infantil reducidas y reproducción humana controladas a voluntad, forma parte de la Bioética Global<sup>13</sup>. La Ética Social debe ser vinculada con todas las otras especialidades éticas para tratar su conflicto básico.

Entretanto, la Ética Religiosa busca una moralidad básica que trascienda a los conflictos sectarios. El dilema básico es la falla de la educación secular para desarrollar un sentido de responsabilidad individual e integridad moral en la juventud, mientras se le informa de los hechos biológicos básicos de la evolución y de la adaptación.

La Ética Capitalista es una categoría que, por lo general, no se considera, pero se exige que la filosofía de libre mercado sea un instrumento para un desempeño social bueno, mediante la así llamada mano invisible del autointerés que Adam Smith, un economista escocés, describió en 1776. Sin embargo, en efecto, es la mano rapaz la que opera en el libre mercado de una economía global que reduce la selva tropical y que vacía el mar de sus peces. La ética, así como es, no ha podido resolver el dilema de la simple justicia que equilibra los derechos humanos en contra de la ganancia máxima de una minoría.

## BIOÉTICA PROFUNDA : LA TERCERA ETAPA DE LA ÉTICA

El concepto de Bioética Puente fue la primera etapa en el pensamiento bioético. La segunda etapa fue la idea de la Bioética Global como una moralidad en expansión que resultaría de la construcción de un puente entre la ética médica y la ética medioambiental. El reconocimiento en la década de los noventa de una serie de dilemas éticos ha llevado a reconocer que un puente entre la ética médica y la ética medioambiental no es suficiente. Todas las especialidades éticas necesitan ser ampliadas de sus problemas de corto plazo a sus obligaciones de largo plazo.

La idea básica de la Bioética Profunda fue concebida por el Profesor Peter J. Whitehouse de la Case Western Reserve University en Cleveland, Ohio, des-

pués de leer sobre Arne Naess y Deep Ecology. Creo que él vio la Bioética Profunda como una dimensión que pone a prueba la Bioética de manera más profunda que el empirismo puro, mientras motiva las distinciones más efusivas entre lo bueno y lo malo, las que no son fácilmente cuantificables. Juntos publicamos un artículo el 5 de enero de 1988, titulado "*Deep and Global Bioethics for a Livable Third Millenium*"<sup>14</sup>.

En 1990 ya había publicado un artículo llamado: "Getting to the Year 3000: Can Global Bioethics Overcome Evolution's Fatal Flaw"<sup>15</sup>?. A modo de explicación, el defecto fatal, desde el punto de vista de evitar la extinción, es la prioridad dada al beneficio de corto plazo en relación a la prudencia de largo plazo.

En el año 1994, el Profesor Steven Brint, un sociólogo en la Universidad de California, Riverside, dio una aterradora respuesta a la pregunta formulada en el artículo Getting to the Year 3000. Sin dirigir directamente la respuesta del fatal defecto, publicó un libro titulado: "In An Age of Professionals in Politics and Public Life"<sup>16</sup>. Steven Brint documentó el hecho de que han tenido lugar cambios profundos en las actitudes profesionales. Hizo notar que a comienzos de este siglo el estatus profesional era definido mediante un sentido de responsabilidad ética y pública, como también mediante un conocimiento especializado. Brint concluyó: "Hoy en día, los profesionales se definen cada vez más a sí mismos estrictamente en términos de su dominio de las materias técnicas, por sus habilidades y conocimientos comerciales, mientras se muestran relativamente escépticos sobre las seguridades morales". Y podría haber agregado, escépticos sobre la responsabilidad pública.

En el libro de Brint vemos los resultados del fracaso de la ética religiosa, de la ética social, de la ética capitalista, del sistema educacional y, en especial, el fracaso del liderazgo político para desarrollar un sentido de integridad y de responsabilidad en generaciones recientes, ya que la gente joven ha madurado. Los fracasos, resultan en gran medida de la falta de entrenamiento biológico equilibrado y de la falta de aplicación del conocimiento correspondiente, tanto de los profesionales como de la gente en general, una falta de entrenamiento que examina las conexiones entre los hechos biológicos y la integridad moral.

En el año 1995 escribí el artículo titulado "Global Bioethics: Linking Genes to the Ethical Behavior"<sup>17</sup>. En la actualidad podría llamarlo Deep Bioethics: Linking Genes to Ethical Behavior. ¿Podría algo ser filosóficamente más profundo o más profundo bioéticamente que "unir genes a la conducta ética?" ¿Pueden las profesiones educacionales o éticas relacionarse con la rapidez de los nuevos desarrollos, los nuevos descubrimientos científicos, que unen los genes a las personalidades y que unen la conducta humana a nuestra herencia biológi-

ca y a la interacción dinámica entre procesos cerebrales complejos, y a una vasta y progresiva lista de aportes sociales<sup>18</sup>?

Sin lugar a dudas, el alcance de estas interacciones cambiará con el tiempo y espero que las generaciones futuras puedan ser motivadas a desarrollar cerebros que mejoren el potencial humano para una cooperación global, bioéticamente integrada y más inteligente. La ciencia genética es demasiado importante como para dejarla sólo en manos de los científicos.

Ahora, yendo más allá de la filosofía de la profundidad, según la idea de la Bioética Profunda, necesitamos ampliar la Bioética. Para obtener mayor amplitud, debemos volver al concepto de la Bioética Global.

En 1988, el teólogo Hans Kung de Tübingen, Alemania, exigió una Ética Global para una Política Global y Económica<sup>19</sup> con la que todas las naciones y pueblos de las más variadas culturas y creencias deberían comprometerse. Para Hans Kung el núcleo de la ética global está centrado en el ser humano y, aunque loable, no alcanza el respeto explícito por la Naturaleza y por las culturas fuera de las judías y cristianas. Aunque su Ética Global no es Bioética, sus preceptos básicos parecen aceptables para todos.

En una emocionante conferencia en el Congreso Tercermundista de la Asociación Internacional de Bioética en 1996, el Profesor Hyakudai Sakamoto de la Universidad Nihon, miró hacia Una nueva base para la Bioética de Asia<sup>20</sup>. En la presente era post – moderna, señaló, es necesario para nuestra sociedad humana globalizar la Bioética para el desarrollo futuro que niega la universalidad de la Bioética Euro – Americana. Haciendo comentarios sobre las actitudes asiáticas, notó que la Naturaleza no es algo que se conquiste, sino algo con lo cual convivimos. El exigió una metodología nueva y pulida para la bioética global mirando hacia el siglo XXI y hacia el Tercer Milenio. Así, necesitamos combinar la Bioética Profunda que explora los nexos entre los genes y la conducta ética, con la Bioética Global, que va mucho más allá del legado de Aldo Leopold para aceptar el amplio diálogo entre Hans Kung y Hyakudai Sakamoto.

A medida que llego al ocaso de mi existencia siento que la Bioética Puente, la Bioética Profunda y la Bioética Global han alcanzado el umbral de un nuevo día que va más allá de lo que yo pudiera haber imaginado o desarrollado. Sin embargo, necesito recordarles el mensaje del año 1975 que enfatiza la humildad con responsabilidad como una Bioética básica que lógicamente sigue de una admisión de que los hechos probabilísticos, o en parte el azar, tienen consecuencias en los humanos y en otros sistemas vivientes. La humildad es la consecuencia característica para seguir la afirmación “puedo estar equivocada”.

do", y exige responsabilidad para aprender de la experiencia y del conocimiento disponible.

A medida que ingresamos a la era del tercer milenio, cada vez estamos más conscientes del dilema formulado por el aumento exponencial en el conocimiento, sin un aumento de la sabiduría necesaria para manejarlo. Albert Schweitzer estaba muy consciente del problema en 1948 cuando señaló, "Nuestra era ha descubierto cómo separar el conocimiento del pensamiento, con el resultado que tenemos, en efecto, una ciencia que es libre, pero difícilmente una ciencia cualquiera deja lo que refleja" (in ref. 1, p. 49).

Desde el comienzo, he considerado la Bioética como el nombre de una nueva disciplina que cambiaría el conocimiento y la reflexión. La Bioética debería ser vista como un enfoque cibernético de la búsqueda continua de la sabiduría, la que yo he definido como el conocimiento de cómo usar el conocimiento para la supervivencia humana y para mejorar la condición humana. En conclusión, les pido que piensen en la Bioética como una nueva ética científica que combina la humildad, la responsabilidad y la competencia, que es interdisciplinaria e intercultural, y que intensifica el sentido de la humanidad.



## RESUMEN

*El amplio uso del término bioética para describir una ética enfocada de manera más estrecha aplicada al campo de la medicina que el autor originalmente pretendía, ha requerido de la utilización de adjetivos para definir el significado original pretendido y su desarrollo ulterior.*

*En el año 1998, la Bioética Puente, como un término nuevo, se refiere al artículo clave en 1970 y al libro en 1971, en el que la Bioética fue descrita utilizando la palabra puente como una metáfora con intención de promover la supervivencia humana (un puente hacia el futuro) y con la intención de unir la ciencia y la filosofía (un puente entre dos culturas).*

*La Bioética Global fue descrita por primera vez en 1988 como un puente entre la bioética médica y la bioética ecológica, con el fin de lograr una supervivencia humana útil y de gran alcance.*

*El desarrollo de campos especializados de ética aplicada se describe en términos de dilemas que cada especialidad no puede resolver. Cada una necesita expandirse de sus dilemas a corto plazo mediante la incorporación de una bioética holística. Se mencionan en detalle algunas referencias clave.*

*La Bioética Profunda es un término usado por primera vez en el año 1988. Es un concepto que demanda reflexión sobre las cuestiones de la supervivencia humana a largo plazo en los términos de la naturaleza de la existencia humana, yendo más allá del conocimiento empírico: la ciencia genética es demasiado importante para ser dejada en las manos de los científicos.*



## REFERENCIAS

1. Potter, Van Rensselaer. Bioethics, science of survival. *Persp. Biol. Med.* 14: 127 – 153 (1970).
2. Bioethics, Bridge to the Future. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice – Hall, Inc. (1971).
3. Global Bioethics, Building on the Leopold Legacy. East Lansing, MI: Michigan State University Press (1988).
4. Leopold, Aldo. A Sand County Almanac. New York: Oxford University Press, 1949, 1966, 1987.
5. Bioethics, Bridge to the Future. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice – Hall, Inc. (1971).
6. Gould, Stephen Jay, Wonderful Life: The Burgess Shale and the Nature of History. New York: Norton, 1989.
7. Potter, Van Rensselaer. Humilty with Responsability, a Bioethic for Oncologists Presidential Address. *Cancer Research* 35: 2297 – 2306 (1975).
8. Kieffer, George. Bioethics, A Texbook of Issues. Reading, Massachusetts: Addison – Wesley (1979).
9. Wilson, Edward L. Consilience, the Unity of Knowledge. New York: Alfred A. Knopf, 1988.
10. Walters, LeRoy. In Tom L. Beauchamp and LeRoy Walters: Contemporary Issues in Bioethics. Wadsworth (1978).
11. Bioethics, Bridge to the Future. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice – Hall, Inc. (1971).
12. Leopold, Aldo. A Sand County Almanac. New York: Oxford University Press, 1949, 1966, 1987.
13. Global Bioethics, Building on the Leopold Legacy. East Lansing, MI: Michigan State University Press (1988).



14. Potter, Van Rensselaer and Peter J. Whitehouse. Deep and Global Bioethics for a Livable Third Millenium. *The Scientist*. January 5, 1998, page 9.
15. Getting to the Year 3000 Can global bioethics overcome evolution's fatal flaw?. *Persp. Biol. Med.* 34:89 - 98 (1990).
16. Brint, Steven. In An Age of Experts. The Changing Role of Professionals in Politics and Public Life. *Princeton: Princeton University Press* (1994).
17. Potter, Van Rensselaer. Global Bioethics: Linking Genes to Ethical Behavior. *Persp. Biol. Med.* 39: 118-131 (1995).
18. Küng, Hans. A Global Ethic for Global Politics and Economics. *New York: Oxford University Press* (1998).
19. Küng, Hans. A Global Ethic for Global Politics and Economics. *New York: Oxford University Press* (1998).
20. Sakamoto, Hyakuday. A New Foundation for Asian Bioethics (1996). Personal communication.





# LOS PRINCIPIOS DE LA BIOETICA

**JORGE JOSE FERRER, S.J.**  
DOCTOR EN TEOLOGIA MORAL  
PROFESOR ADJUNTO DE TEOLOGIA MORAL  
UNIVERSIDAD GREGORIANA DE ROMA  
CONSULTOR Y DOCENTE DEL CENTRO DE HUMANIDADES BIOMEDICAS  
UNIVERSIDAD CENTRAL DEL CARIBE, BAYAMON

Noviciado Jesuita  
RR 9 Buzón 5348  
San Juan, Puerto Rico, 00926-9802



## S U M M A R Y

*The article presents the four principles of bioethics in its already classical formulation by Beauchamp and Childress, **Principles of Biomedical Ethics** (1994): respect for autonomy, non maleficence, beneficence, and justice. After a brief historical introduction, the content of each one of the principles is examined. Principles are general rules that guide action, but they do not function as precise action guides that tell us in each concrete situation how to act. Therefore, principles must be specified, if they are going to be able to guide our conduct surpassing ethereal generality. For Beauchamp and Childress the four principles are binding prima facie. Prima facie obligations must be fulfilled unless there is a conflict with an equal or stronger obligation. When we face a conflict we need to balance the principles and rules. Balancing consists of deliberation about the relative weights of specified principles in a concrete situation. Principles have been seriously criticized during the past few years. This paper pays special consideration to D. Gracia's hierarchical ordering of the four principles and to Gert, Culver, and Clouser's common morality theory as an alternative to principlism.*

## R E S U M O

*Este artigo apresenta os princípios da bioética seguindo sua já clássica formulação na edição mais recente da obra de Beauchamp e Childress, **Principles of Biomedical Ethics** (1994): autonomia, não-maleficência e justiça. Após uma breve introdução histórica, examina-se o conteúdo de cada um dos princípios contidos na proposta de Beauchamp e Childress. Os princípios são normas gerais que orientam nossas ações, mas não nos dizem como agir em cada situação concreta. Em função disso os princípios têm que ser especificados. Os quatro princípios são considerados de prima facie, ou seja, cada um deles se impõe como obrigatório, a não ser que ocorra um conflito com outro dever moral de igual ou maior valor na situação concreta.*

*Os conflitos entre os princípios especificados são resolvidos através da ponderação. A ponderação é um processo de deliberação racional para determinar que abrigações morais devem prevalecer na situação concreta analisada. A bioética baseada nos princípios tem recebido muitas críticas. Nosso trabalho examina fundamentalmente a proposta de um ordenamento hierárquico dos princípios na avaliação de Diego Gracia, assim como a sugerida por Gert, Culver e Clouser.*

## 1. HISTORIA DE LA FORMULACION DE LOS PRINCIPIOS



El 12 de julio de 1974, el Presidente de los Estados Unidos firmó un proyecto de ley que ha venido a ser conocido como *National Research Act* (Ley Nacional para la Investigación Científica). La nueva ley creó una comisión encargada de estudiar las cuestiones éticas relativas a la investigación científica en los campos de la biomedicina y de las ciencias de la conducta (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*)<sup>1</sup>. La creación de la Comisión respondía, al menos en parte, a la conmoción de la opinión pública por la revelación de algunos de los abusos cometidos por los investigadores en el manejo de los sujetos humanos en sus experimentos. La Comisión tenía la misión de revisar la normativa del Gobierno Federal de los Estados Unidos a propósito de la investigación científica, con el fin de proteger los derechos y el bienestar de los sujetos humanos. Se le encomendó, además, la tarea de formular principios generales que pudiesen guiar, desde el punto de vista ético, la investigación futura. El informe final de la Comisión, conocido como *Belmont Report*, publicado en 1978, identificó tres principios generales fundamentales: 1) respeto por las personas, 2) beneficencia y 3) justicia.<sup>2</sup>

La propuesta de Beauchamp y Childress -no olvidemos que la primera edición de **Principles** vio la luz pública en 1979- desarrolla los principios enunciados por la *National Commission* en el Informe Belmont. El principio de respeto por las personas se interpreta en este Informe en la clave netamente autonomista que va a ser posteriormente distintiva de la obra de Beauchamp y Childress. Según el Informe Belmont, el principio de respeto a las personas se apoya en dos convicciones morales fundamentales: 1) se debe tratar a las personas como agentes autónomos y 2) se deben tutelar los derechos de las personas cuya autonomía está disminuida. De estas convicciones se desprenderían, siempre según el Informe, dos obligaciones morales: 1) el reconocimiento de la autonomía ajena y 2) la protección de las personas cuya autonomía está comprometida. El reconocimiento de la autonomía ajena implica que las opciones de las personas autónomas se deben respetar, siempre y cuando no lesionen la autonomía y los derechos de terceras personas. El principio de beneficencia incluiría tanto la obligación de no hacer el mal (la no maleficencia) como la de promover el bien ajeno. La justicia se entiende desde la perspectiva de la justicia distributiva.

La propuesta teórica de Beauchamp y Childress en **Principles** se inspira en el Informe Belmont, desarrollando y profundizando su intuición fundamental en cuanto a los principios generales de la ética de la investigación. Beauchamp

y Childress amplían el campo de acción de los principios, que ya no se limitan al ámbito de la investigación sino a toda la actividad biomédica.

## 2. EL CONTENIDO DE LOS PRINCIPIOS EN LA PROPUESTA DE BEAUCHAMP Y CHILDRESS

Aunque la obra de Beauchamp y Childress no agota de ninguna manera la bioética basada en los principios es, sin duda, la propuesta que ha tenido mayor fortuna. Tiene razón Diego Gracia cuando afirma que sin este libro no se puede entender la historia de la bioética:

La bioética apareció hace unos veinte años, cuando se puso a punto un particular sistema de manejo de valores y resolución de conflictos. Como es bien sabido, fue la llamada "teoría de los cuatro principios", formulada por vez primera por Beauchamp y Childress en 1979, en su libro **Principles of Biomedical Ethics**, sin el cual es imposible entender toda la historia de la bioética. Todas las teorías se han construido hasta el día de hoy en diálogo con ésta, ya en favor, ya en contra suya.<sup>3</sup>

Precisamente por eso expongo con detenimiento la propuesta de Beauchamp y Childress antes de pasar revista, si bien de modo somero, a la discusión crítica que se ha generado en torno al paradigma de los principios.

1. El principio de respeto de la autonomía<sup>4</sup>

Aunque Beauchamp y Childress niegan la existencia de un orden lexicográfico entre los principios bioéticos -que, como veremos más adelante, es una de las dificultades señaladas por sus críticos-, no cabe duda de que el respeto por la autonomía juega un papel central en su propuesta, como en toda la bioética angloamericana. Los autores examinan el concepto de autonomía en el contexto de la toma de decisiones en el ámbito biomédico. Se proponen encontrar una comprensión de la autonomía que permita determinar el campo de acción humana amparado por las normas éticas y legales sobre el consentimiento informado, el derecho a rechazar tratamientos médicos, los deberes relacionados con la obligación profesional de guardar el secreto médico o de decir la verdad al enfermo.<sup>5</sup>

**a) El concepto de autonomía<sup>6</sup>**

Aunque el concepto de autonomía tiene su origen en la teoría política, se ha extendido a los individuos y es esa acepción que interesa en nuestro contexto. La autonomía personal se refiere a la capacidad que tienen las perso-





nas para autogobernarse, libres tanto de influencias externas que los controlen como de limitaciones personales que les impidan hacer una verdadera opción, como podría ser una comprensión inadecuada del objeto o las circunstancias de la elección. El *individuo autónomo* obra libremente, en conformidad con un plan de acción que él mismo ha elegido. Por otra parte, las acciones de una persona cuya *autonomía está disminuida* están controladas, al menos en parte, por otras personas y es incapaz, por las razones que sean, de deliberar o de actuar en conformidad con sus deseos y planes. Prácticamente todas las teorías sobre la autonomía admiten que existen al menos dos condiciones esenciales para que las acciones de una persona sean autónomas: 1) *libertad externa*, es decir, el agente debe estar libre de influencias externas que lo controlen; 2) *agencia (o libertad interna)*, es decir, el sujeto debe tener la capacidad para obrar intencionalmente<sup>7</sup>. Beauchamp y Childress exigen que se den tres condiciones, como veremos enseguida.

#### **b) Personas autónomas y acciones autónomas<sup>8</sup>**

Algunas teorías de la autonomía se esfuerzan por definir las características que distinguen a la *persona autónoma*. Beauchamp y Childress se interesan por determinar los rasgos característicos, no de las personas autónomas, sino de las *acciones autónomas*. Las personas autónomas -es decir, aquellas que poseen la capacidad para autodeterminarse y regirse a sí mismas- hacen ocasionalmente decisiones que no son autónomas, por ignorancia, porque están deprimidas o por otros factores internos o externos. De la misma manera personas con autonomía limitada pueden hacer ocasionalmente decisiones autónomas. Por ejemplo, usualmente consideramos que una persona encarcelada tiene su autonomía seriamente comprometida. Sin embargo, puede dar un consentimiento matrimonial válido.

Una acción es autónoma si el agente moral obra: 1) intencionalmente, 2) con comprensión y 3) sin influencias externas que determinen o controlen su acción. Beauchamp y Childress opinan que la intencionalidad no admite grados. Está presente o no. La acción es intencional si se hace con advertencia y conforme a un plan querido (*willed*, aunque no necesariamente *wanted*) por el agente<sup>9</sup>. Sin embargo, la comprensión y la libertad de controles externos sí admiten grados. Por lo tanto, podemos afirmar que existen diversos grados de autonomía en las acciones humanas. Estas pueden ser más o menos autónomas. Para que la acción sea autónoma basta con que se den una comprensión y una libertad de controles externos *substantiales*. La comprensión no tiene que ser plena ni la libertad de control tiene que ser completa. Naturalmente, no es fácil determinar en qué consiste una "comprensión substancial" o una "libertad substancial de controles externos". No obstante, los autores piensan que es posible establecer "umbra-

les" (*thresholds*) razonables que marquen la autonomía de las decisiones en circunstancias específicas. Es muy posible que los criterios deban ser más exigentes en unos contextos que en otros.

### c) El principio de respeto por la autonomía: su contenido normativo

Hasta ahora hemos intentado determinar cuándo el individuo obra autónomamente y sus acciones son, por lo tanto, dignas del respeto debido a las decisiones verdaderamente autónomas. No es lo mismo ser autónomo que ser respetado como un sujeto autónomo. El respeto por la autonomía exige, cuando menos, que: 1) se reconozca el derecho del sujeto moral -de la persona que es capaz de decidir autónomamente- a tener sus propios puntos de vista, 2) hacer sus propias opciones y 3) obrar en conformidad con sus valores y creencias. La obligación de respetar la autonomía exigirá de nosotros, en muchas ocasiones, que actuemos positivamente en favor de la autonomía ajena. No basta, en todos los casos, con una actitud respetuosa que se abstiene de interferir con las decisiones autónomas de otras personas. Por eso, Beauchamp y Childress señalan que el respeto por la autonomía ajena exige *acciones* y no sólo *actitudes*. El respeto exige que hagamos lo que está a nuestro alcance para potenciar la autonomía de los seres personales.

Expresado negativamente, el principio de respeto por las personas y su autonomía exige que **las acciones autónomas de las personas no sean sometidas por otras personas a controles externos que las limiten o las impidan**. Además de las obligaciones contenidas en la formulación negativa, el principio de respeto por la autonomía contiene también obligaciones positivas. El principio nos obliga a favorecer y promover el ejercicio de la autonomía personal. Por eso obliga a los profesionales de la salud a revelar la información necesaria a sus pacientes, tanto acerca del diagnóstico como de las opciones terapéuticas disponibles y a obtener su consentimiento informado antes de someterlos a intervenciones terapéuticas.

### 2. El principio de no maleficencia<sup>10</sup>

El principio de no maleficencia afirma, esencialmente, *la obligación de no hacer daño intencionalmente*. Se suele relacionar con la (supuesta) máxima hipocrática del *primum non nocere*. A pesar de lo discutible que es la autenticidad hipocrática de esta máxima, no se puede negar que el *Juramento hipocrático* recoge la obligación de no hacer daño, junto a la de hacer el bien: "Haré uso del régimen de vida para ayuda del enfermo, según mi capacidad y recto entender. Del daño y de la injusticia le preservaré"<sup>11</sup>. En todo caso, no hace falta recurrir a la tradición hipocrática para legitimar el principio de no maleficencia en ética y en bioética. Diego Gracia sostiene que el principio de no maleficencia es el fundamento de la ética médica<sup>12</sup>. Nos atreveríamos a decir más: es el principio básico de todo sistema moral. Lo podemos encon-



trar en el primer principio del orden moral de la tradición medieval: "haz el bien y evita el mal".

Beauchamp y Childress distinguen, con razón desde mi punto de vista, el principio de no maleficencia del principio de beneficencia. Aunque la no maleficencia y la beneficencia son similares y no es siempre posible hacer una distinción neta entre ellas, unirlas en el mismo principio oscurece distinciones importantes. Las obligaciones negativas del principio de no maleficencia, que nos prohíbe hacer daño (Vgr., no matarás, no robarás, no levantarás falso testimonio), son claramente distintas de las obligaciones positivas que nos impone el principio de beneficencia (por ejemplo, comparte tus bienes con el necesitado, di la verdad, promueve la autonomía ajena, etc.). Los autores de **Principles** afirman que en muchos casos -no siempre desde su punto de vista ya que no existe un orden lexicográfico entre los principios- las obligaciones de no maleficencia obligan con más fuerza que las obligaciones de beneficencia. Así, por ejemplo, la obligación de no hacer daño a otra persona, empujándola al mar o a una piscina cuando no sabe nadar, parecería vincular con más fuerza que la obligación de rescatarla si hubiese caído en el agua por accidente. La precedencia de la no maleficencia no tiene, para ellos, carácter universal.

Para precisar el principio de no maleficencia en relación con el principio de beneficencia, Beauchamp y Childress recurren, como en muchas otras cosas, a la ética de W. Frankena. Este último autor une las obligaciones de no maleficencia y de beneficencia en un solo principio, que contiene cuatro obligaciones generales:

- 1) No se debe hacer mal o daño.
- 2) Se debe prevenir el mal o daño.
- 3) Se debe remover el mal o daño.
- 4) Se debe hacer o promover el bien.

Para Beauchamp y Childress, el principio de no maleficencia recoge única y exclusivamente la primera obligación general enumerada por Frankena, mientras que las restantes expresan diversos aspectos del principio de beneficencia. El principio de no maleficencia impone una obligación negativa: la prohibición de hacer el mal o daño. La forma lógica de las obligaciones de no maleficencia sería: "No *hagas X*". Se trataría siempre de prescripciones negativas prohibiendo una determinada acción en conducta. Las prescripciones negativas, sin embargo, no tienen en este sistema el carácter absoluto que tienen, por ejemplo, los preceptos negativos de la ley natural en la teología moral católica.

### 3. El principio de beneficencia<sup>13</sup>

La vida moral va más allá de las exigencias del respeto a la autonomía ajena y de la no maleficencia. Además de respetar a los demás en sus decisiones autónomas y de abstenernos de hacerles daño, la moralidad también nos exige que contribuyamos a su bienestar. La beneficencia exige que pongamos actos positivos para promover el bien y la realización de los demás. Beauchamp y Childress examinan dos principios bajo el título de beneficencia: *el principio de la beneficencia positiva y el principio de utilidad*.

- *La beneficencia positiva* nos obliga a obrar benéficamente en favor de los demás.
- *La utilidad* nos obliga a contrapesar los beneficios y los inconvenientes, estableciendo el balance más favorable posible.

#### a) El concepto de beneficencia

Los autores comienzan por distinguir los diversos matices de tres términos estrechamente emparentados: *beneficencia, benevolencia y el principio de beneficencia*:

- *Beneficencia*: Por beneficencia se entiende cualquier acción hecha para beneficio de otras personas.
- *Benevolencia*: Por benevolencia se entiende el rasgo de carácter o la virtud que dispone a obrar benéficamente en favor de los otros.
- *Principio de beneficencia*: Se refiere a la obligación moral de obrar para beneficiar a los demás. Muchos actos de beneficencia son supererogatorios (es decir, no son obligatorios), pero existe una obligación general de ayudar a los demás a promover sus intereses legítimos e importantes.

Como la vida moral es compleja, los beneficios no suelen darse en forma químicamente pura. Usualmente la acción benéfica conlleva también costos y riesgos. Esto es particularmente cierto en el campo de la biomedicina. Las intervenciones médicas conllevan típicamente riesgo y tienen contraindicaciones. Por eso Beauchamp y Childress opinan que es indispensable tener, junto al principio de beneficencia positiva, otro principio que nos ayude a la hora de poner en la balanza los costos y los beneficios: el principio de utilidad. No debe confundirse con el clásico principio de la tradición utilitarista. En el sistema de nuestros autores no es, de ninguna manera, el principio único y preeminente. Si así fuese prevalecería siempre, por encima de cualquier otra consideración, en casos de conflicto. Al principio de utilidad que proponen Beauchamp y Childress, se le podría llamar también "principio de proporcionalidad".

## b) ¿Es obligatoria la beneficencia?

Algunos autores sostienen que no existen obligaciones de beneficencia en sentido estricto. La beneficencia sería un ideal moral, nunca una obligación en sentido estricto. Para empezar, Beauchamp y Childress señalan que aunque no hubiese acciones benéficas obligatorias, la beneficencia ocuparía un puesto de honor en la vida moral. Basta con pensar en acciones tales como la donación de un órgano para ser trasplantado a un extraño. Nadie sostendría que es una acción obligatoria, pero ninguno pondrá en duda que es un acto digno de alabanza y de gran valor moral. Por otra parte, prácticamente sería difícil encontrar alguien que sostenga que estamos obligados, ordinariamente, a actos de heroísmo, aunque éstos sean sumamente benéficos para otras personas. Tampoco estamos obligados a beneficiar a los otros, cada vez que se ofrece la oportunidad de hacerlo. Por ejemplo, no estamos moralmente obligados a realizar todos los actos de generosidad que podrían ser benéficos para otras personas, sin que por ello nos convirtamos en personas inmorales. La generosidad o la caridad heroica exceden los requisitos de la moralidad y, precisamente por eso, las reconocemos como signos de santidad.

No obstante, los autores afirman la obligatoriedad de algunas acciones de beneficencia. Proteger los derechos ajenos, prevenir los daños que podrían afectar a terceras personas o rescatar a personas que están en peligro son acciones de beneficencia que podrían tener carácter obligatorio.

Parte de la confusión que existe entre las obligaciones estrictas de beneficencia y los ideales morales (que no son obligatorios) se puede superar, desde el punto de vista de los autores, introduciendo una distinción entre la *beneficencia general* y la *beneficencia específica*.

- *La beneficencia específica* nos obliga a obrar benévolamente hacia las personas con las que nos vinculan relaciones especiales: hijos, amigos, pacientes, etc.
- *La beneficencia general* nos obliga a obrar benévolamente más allá de las relaciones especiales, con todas las personas.

Nadie cuestiona la existencia de obligaciones de beneficencia específica, pero no todos están convencidos de que existan obligaciones de beneficencia general en sentido estricto. Aun cuando se admita la existencia de unas obligaciones de beneficencia general, no es siempre fácil establecer cuáles serían sus límites (aunque suele admitirse que no se trata de obligaciones ilimitadas). Peter Singer dice que el límite de esta obligación se encuentra cuando la donación de tiempo y esfuerzos causaría al agente moral tanto

sufrimiento como el que su contribución podría aliviar<sup>14</sup>. Beauchamp y Childress ofrecen la siguiente criteriología para determinar cuándo existe una obligación de beneficencia (general), en ausencia de relaciones especiales:

Cuando no existen relaciones particulares (contratos, deberes profesionales, amistad, relaciones familiares ... ), una persona (X) está obligada a obrar beneficentemente en favor de otra (Y) solamente si se satisfacen las siguientes condiciones:

1. Y corre un riesgo significativo de pérdida o de daño que afectaría su vida, su salud o cualquier otro interés suyo fundamental e importante.
2. La acción de X (solo o en unión con otros) es necesaria para prevenir la pérdida o daño de Y.
3. Existe una gran probabilidad de que la acción de X tenga éxito, es decir, que logre prevenir eficazmente el daño o la pérdida que amenaza a Y.
4. La acción de X no le supondría riesgos, costos o cargas significativas.
5. El beneficio que Y obtendría sobrepasa los posibles daños, costos o cargas que la acción pudiese suponer para X.<sup>15</sup>

Los autores sostienen que cuando se dan estas cinco condiciones, todas y cada una de ellas, se da una obligación de beneficencia, aun en ausencia de relaciones particulares (es decir, cuando no existen obligaciones de *beneficencia específica*).

### c) Beneficencia y no maleficencia: sus diferencias

Las reglas morales basadas en el principio de no maleficencia: 1) son prohibiciones negativas; 2) se deben obedecer imparcialmente; 3) pueden dar pie para establecer prohibiciones sancionadas por la ley. Por el contrario, las obligaciones de beneficencia: 1) imponen acciones positivas; 2) no siempre exigen una obediencia imparcial; 3) en pocas ocasiones dan pie para el establecimiento de obligaciones sancionadas por la ley. Particular atención merece el segundo requisito, el que se refiere a la "obediencia imparcial".

#### 4. El principio de justicia<sup>16</sup>

La justicia tiene que ver con lo que es debido a las personas, con aquello que de alguna manera les pertenece o les corresponde. Cuando a una persona le corresponden beneficios o cargas en la comunidad, estamos ante una cuestión de justicia. La injusticia conlleva una omisión o comisión que deniega o quita a alguien aquello que le era debido, que le correspondía como suyo,

bien sea porque se le ha negado a alguien su derecho o porque la distribución de cargas no ha sido equitativa.

En el ámbito biomédico la dimensión o especie de la justicia que nos interesa más es la *justicia distributiva*, que se refiere, en sentido amplio, a la distribución equitativa de los derechos, beneficios y responsabilidades o cargas en la sociedad. Su espectro es amplísimo y toca, entre otras cosas, a las leyes fiscales, a la distribución de recursos para las diversas necesidades sociales (educación, sanidad, defensa, etc.) y a la distribución de oportunidades en la sociedad. Los problemas de distribución surgen porque los bienes son escasos y las necesidades múltiples. Los problemas de distribución se comienzan a plantear cuando un determinado bien es insuficiente para todos.

Para determinar si la distribución de cargas y beneficios es justa, es preciso recurrir a criterios de justicia que nos puedan guiar en esa distribución. Los criterios de justicia pueden ser formales o materiales. La historia de la filosofía y del derecho conoce una pluralidad de criterios, tanto de uno como de otro tipo.

#### **a) El criterio formal de la justicia distributiva**

Común a todas las teorías de la justicia es el así llamado principio de justicia (o de igualdad) formal, tradicionalmente atribuido a Aristóteles: *casos iguales se deben tratar igualmente y casos desiguales se deben tratar desigualmente*. Es un principio formal porque carece de contenidos concretos. No nos indica desde qué punto de vista los casos son o deben ser iguales, ni nos da criterios para determinar la igualdad. Simplemente nos dice que las personas que sean iguales en cuanto a la característica o circunstancias relevantes en la situación, deben recibir un trato igual.

El problema obvio con este criterio es su falta de contenido concreto. Por eso, es insuficiente por sí solo. Para poder asegurarnos que estamos obrando en conformidad con las exigencias de la justicia distributiva necesitamos contar con *principios materiales de justicia distributiva*.

#### **b) Criterios materiales de justicia**

Los criterios que especifican las características relevantes para recibir un trato igualitario son materiales porque identifican las características decisivas para la realización equitativa de la distribución. Algunos principios materiales de justicia distributiva que se encuentran en la literatura ética son los siguientes:

1. A cada uno una porción igual.

2. A cada uno según sus necesidades.
3. A cada uno según sus esfuerzos.
4. A cada uno según su aportación.
5. A cada uno según su mérito.
6. A cada uno según las reglas de intercambio en un mercado libre.<sup>17</sup>

Nada impide que aceptemos más de un criterio material y algunas teorías éticas aceptarían todos los que se han enumerado. Beauchamp y Childress piensan que sería plausible defender que cada uno de ellos recoge una obligación *prima facie*, cuya fuerza vinculante no puede valorarse adecuadamente sin tomar en cuenta las circunstancias particulares o la esfera de la vida en la que el principio se va a aplicar. Por supuesto, si quisiésemos incluirlos todos en una teoría de la justicia, probablemente sería necesario establecer criterios de precedencia o prioridad entre ellos, si no queremos encontrarnos en situaciones de conflicto prácticamente irresolubles. En todo caso, la mayor parte de las sociedades usan varios de estos criterios en la elaboración de legislación y en la formulación de políticas públicas.

### 3 . EL RAZONAMIENTO MORAL EN LA PROPUESTA TEORICA DE BEAUCHAMP Y CHILDRESS

Los principios, tal y como han sido presentados, son muy generales y, por sí solos, son insuficientes para guiarnos en las múltiples decisiones morales que es preciso tomar cada día en la praxis clínica y en la investigación biomédica. Tienen que ser “especificados” para poder brindarnos orientaciones concretas para la vida moral. Especificados o no, los principios entran en conflicto a la hora de tomar decisiones en situaciones complejas. Por eso, además de especificarlos, será necesario ponderarlos o ponerlos en la balanza, para determinar qué principio prevalece, de hecho, en cada situación de conflicto concreta.

#### 1. Especificación<sup>18</sup>

Las normas generales dejan un amplio margen de indeterminación. Si han de ser útiles para la vida moral, es necesario que se pueda descender del plano de lo general al de lo específico, indicándonos así qué situaciones están regidas por el principio o norma general. Si un principio carece de una adecuada especificación, es inútil para guiarnos en la vida moral (ya que, como escribió el Aquinate, la vida moral versa siempre sobre lo concreto). Consideremos unos ejemplos sencillos relacionados con el principio de no maleficencia, que prohíbe que hagamos daño a otras personas. El principio no nos dice en qué



consiste el mal (moral) en la situación concreta y ello no es siempre evidente. Por ejemplo:

- Suministrar una transfusión de sangre a un paciente, si está médicamente indicada, no es, en términos generales, un acto maleficente. Pero podría serlo si el paciente es un testigo de Jehová que la rechaza por razones de conciencia.
- Normalmente pensamos que quitar la vida a una persona es una violación del principio de no maleficencia, pero podría haber situaciones en las que no estuviese tan claro. Tradicionalmente hemos aceptado varias excepciones como la justa defensa o la guerra justa. De manera semejante, los defensores modernos de la eutanasia y del suicidio médicamente asistido opinan que dichas actividades no son violaciones del principio ético que prohíbe hacer el mal. Es, pues, evidente que el principio por sí solo, en su abstracción y generalidad, es insuficiente para zanjar estos dilemas y desacuerdos morales.

Por eso, los principios generales tienen necesidad de ser traducidos o concretados en normas particulares concretas, dotadas de contenido material o específico. A ese proceso de concretar el principio los autores lo denominan "especificación". Al especificar el principio, es necesario tomar en cuenta una pluralidad de factores, como las normas jurídicas, la cultura, etc. La especificación no es un proceso meramente deductivo, sino que es mucho más complejo. La aplicación pura y simple del principio o norma general no suele ser posible en los casos complejos. La especificación es un proceso progresivo y tiene que ser justificado racionalmente. La justificación racional debe mostrar la **coherencia** de la norma especificada con el principio general y con las otras normas morales implicadas en el caso concreto. Según los autores, especificación sería, en el fondo, un proceso de deliberación para resolver las cuestiones morales concretas a partir de los principios generales de la vida moral.

La especificación de las normas, por sí sola, no basta para evitar todos los conflictos entre los principios y normas morales. No importa cuánto se refine la normativa moral a través de la especificación, siempre se seguirán encontrando situaciones de conflicto. Por eso, es necesario recurrir a otro método para ponderar los principios y ver qué deber prevalece en situaciones de conflicto.

2. La ponderación o los principios puestos en la balanza<sup>19</sup>

Además de especificar los principios y las normas morales (así como los derechos y deberes) es necesario ponderarlos o sopesarlos para determinar cuál es el principio, norma o derecho preponderante que sobrepasa a los otros en la

situación concreta. Mientras que la *especificación* consiste en el desarrollo del significado del principio o norma moral a través de un proceso deliberativo, el *ponderar* los principios y normas supone un juicio acerca de su peso relativo en una situación concreta. Por supuesto que la especificación y la ponderación de los principios no son procesos que se excluyen mutuamente. Por el contrario, frecuentemente van de la mano, ayudándose y necesitándose mutuamente. Sin embargo, es posible e incluso necesario que los distingamos, aunque muchas veces sea imposible separarlos en la práctica. La ponderación es particularmente útil en la valoración de casos individuales, mientras que la especificación lo es en el desarrollo de directrices generales de acción.

Para comprender la ponderación de los principios en situaciones de conflicto es indispensable que entendamos el concepto de vinculación *prima facie* de las normas. Los autores toman el término *prima facie* de la obra del pensador inglés Sir David Ross, uno de los principales estudiosos de Aristóteles del siglo XX y autor de varias obras morales, entre las que destaca su famoso libro **The Right and the Good**, publicado en 1930<sup>20</sup>. Ross distingue entre los deberes *prima facie* (*prima facie duties*) y los deberes de hecho (*actual duties*). Inspirándose en la distinción hecha por Ross, Beauchamp y Childress distinguen entre *obligaciones prima facie* y *obligaciones de hecho*. Una obligación moral *prima facie* nos vincula (i.e., debemos cumplir con ella) a no ser que entre en conflicto con otra obligación que tenga, en la situación, el mismo o mayor peso. En otra palabra, una obligación *prima facie* nos vincula mientras no sea sobrepasada por otras obligaciones morales. Solamente la obligación moral preponderante constituye la obligación de hecho (el *actual duty* de Ross) en las circunstancias concretas en las que se encuentra el sujeto moral.

Ahora bien, ¿cuáles son los criterios para decidir cuál es el valor o norma preponderante en la situación concreta? El criterio aquí es de índole consecuencialista. En caso de conflicto entre los principios y normas que nos vinculan *prima facie*, el sujeto moral debe optar por la alternativa que maximiza el bien en la situación. Es decir, el agente moral debe localizar y realizar “el mayor balance posible de bien sobre mal”. La imagen de la balanza pretende captar el proceso deliberativo del agente, ya que éste tiene que calcular qué alternativa producirá las mejores consecuencias. Por otra parte, los autores insisten en que esta ponderación no es ni puramente subjetiva ni meramente intuitiva. Para asegurar que el proceso salva los escollos del excesivo subjetivismo, formulan una lista de condiciones que limitan o regulan el proceso de ponderación moral:

1. Las razones que apoyan la observancia de la norma preponderante deben ser mejores que las que apoyarían la observancia de la norma sobrepasada.



2. El objetivo moral que justifica la infracción de la norma es realizable.
3. No existen alternativas moralmente preferibles (es decir, si hubiese una alternativa que consigue el mismo objetivo sin lesionar ninguna norma moral, esa alternativa sería preferible y obligatoria).
4. Es obligatorio elegir la alternativa que infringe el menor número de normas posible (siempre y cuando que sea compatible con el objetivo primario de la acción).
5. El agente está obligado a minimizar los efectos negativos de la infracción.

Parece necesario admitir que, a pesar de estas condiciones y del requisito de coherencia moral al que están sujetas todas las decisiones morales, algunas veces será imposible determinar cuál es el principio o norma preponderante. Beauchamp y Childress admiten expresamente que su propuesta no es capaz de darnos una respuesta clara y precisa para todos nuestros dilemas morales.

#### 4 . LA CRITICA AL " PRINCIPIALISMO "

He intentado exponer, con la mayor claridad posible en un artículo breve, la propuesta teórica de Beauchamp y Childress como prototípica de la bioética basada en los principios de nivel intermedio, lo que ha venido a conocerse como *principlism* -que podría vertirse a nuestra lengua como *principlism* o *principialismo*, siendo esta última la traducción que prefiero-, desde el famoso artículo de K. Danner Clouser y Bernard Gert, *A Critique of Principlism*<sup>21</sup>. Durante los últimos años se ha dado un amplio debate crítico en torno al principialismo<sup>22</sup>. En realidad, la mayor parte de las propuestas -como la nueva casuística de Jonsen y Toulmin o la ética de la virtud de Pellegrino y Thomasma- son complementarias al paradigma principialista y no verdaderas alternativas. Desde mi punto de vista, sólo Gert y Clouser se han esforzado por hacer una crítica a fondo y presentar una genuina alternativa al principialismo<sup>23</sup>. En 1992, Kevin W. Wildes resumía las críticas planteadas a la propuesta principialista bajo tres grandes capítulos: 1) no se ofrece una justificación convincente de la tabla de principios que se adopta como canónica; 2) no se explica suficientemente la vinculación entre los principios postulados en la tabla canónica; 3) no se explicita suficientemente el significado de los principios<sup>24</sup>. El mismo Wildes reconoce que el esfuerzo por responder a estas críticas supone el abandono de la inspiración originaria de todo el proyecto principialista de Beauchamp y Childress: la búsqueda de principios de nivel intermedio que permitan la solución moral de las cues-

tiones bioéticas sin que sea necesario adentrarse en las complejas e interminables discusiones acerca de las teorías éticas y sus fundamentos últimos<sup>25</sup>. En realidad, Beauchamp y Childress han tomado en cuenta a sus críticos en las sucesivas ediciones de su ya clásico libro, hasta el punto que Gert, Culver y Clouser escribían en 1997 que la cuarta edición de **Principles** ha acomodado tan bien las críticas formuladas a las ediciones anteriores que podría no ser ya el principialismo contra el que ellos -particularmente Gert y Clouser- habían estado enfilando sus cañones filosóficos, al menos desde 1990.<sup>26</sup>

Gert, Culver y Clouser sostienen que el principialismo erra en su comprensión de la naturaleza misma de la vida moral y de los fundamentos de la ética<sup>27</sup>. Tradicionalmente en la reflexión ética, los principios encuentran su significado en el contexto de la teoría moral que los formula. Así, por ejemplo, el principio de utilidad tiene un significado claro en el contexto de la teoría utilitarista. Los cuatro principios formulados por Beauchamp y Childress son distintos precisamente por estar desgajados de un fundamento teórico claro y unificado. Son más bien como recordatorios de los tópicos que hay que tener en cuenta en la toma de decisiones morales. Gert, Culver y Clouser señalan que solamente el principio de no maleficencia cualifica como una genuina guía para la acción moral. El principio de justicia manda estar atentos a la equitativa distribución de los beneficios y las cargas en la sociedad, pero no nos dice qué debe entenderse por justicia. En otras palabras, mientras no se admita una comprensión determinada de la justicia, el principio no tiene ninguna utilidad práctica. Los principios de autonomía y beneficencia son, en la opinión de estos autores, aún más problemáticos. En realidad son formulaciones formales que recogen los valores morales fundamentales, pero que están vacíos de contenidos concretos. Naturalmente que Beauchamp y Childress pueden responder que precisamente por eso los principios tienen que ser especificados. Gert, Culver y Clouser admiten que la adición de la especificación al principialismo es un acierto que se debe aplaudir<sup>28</sup>. No obstante, en ausencia de una teoría moral amplia es difícil de explicar el paso del principio general a la norma especificada. Opino que esta crítica es acertada. Sin una teoría moral de fondo es muy difícil dar cuenta de la relación precisa entre los principios generales y las normas particulares, debido, al menos en parte, a la necesaria vaguedad de los mismos principios generales. Cabe preguntarse si los principios, en su formulación general, podrían lograr consensos morales entre personas con visiones de esta índole muy diversas. Es al menos plausible que los acuerdos morales que se consiguen aplicando los principios de nivel intermedio sean el resultado de acuerdos subyacentes implícitos en cuanto a la visión moral de fondo, a la visión de la vida buena. Los desacuerdos se convierten en disputas irresolubles una vez que se tocan puntos álgidos entre personas y comunidades con comprensiones irreconciliables de la vida buena. Tanto los *pro life* como los *pro choice* aceptan -o pueden aceptar- los cuatro principios

de la bioética, pero mientras para unos la realización de un aborto es un acto claramente maleficente e injusto, para los segundos es una acción benéfica y justa, en cuanto reconoce el derecho de la mujer al dominio sobre su cuerpo. La base del desacuerdo no se da necesariamente en el nivel de los principios intermedios, sino en un nivel mucho más fundamental.

Otra grave dificultad del sistema de Beauchamp y Childress es la ausencia de un orden jerárquico o lexicográfico entre los principios, que permita ponderarlos a partir de supuestos racionales. A pesar de todas las reglas que los autores de **Principles** nos dan para guiarnos en la ponderación, es difícil sustraerse a la idea de que se trata de un proceso intuitivo y hasta arbitrario. Sobre este particular ofrece un correctivo útil Diego Gracia<sup>29</sup>. El autor español propone un ordenamiento jerárquico de los principios, admitido por eticistas de la talla de David Ross, John Rawls y, hasta cierto punto, por el mismo William Frankena. La no maleficencia y la justicia tienen prioridad sobre la beneficencia y la autonomía. Nuestro deber de no hacer daño es claramente superior al de hacer el bien. Cabe afirmar otro tanto de la justicia. Por eso los demás pueden obligarnos a no hacer daño o a no ser injustos, pero no pueden obligarnos a ser benéficos (fuera del caso de las relaciones especiales). Un acto de estricta beneficencia debe ser dado y recibido libremente. Por ende, opina Gracia, la beneficencia se halla intrínsecamente relacionada con la autonomía. El sujeto moral define autónomamente su sistema de valores, sus objetivos de vida, su propia idea de perfección y felicidad y así define lo que es benéfico para él. Lo que es benéfico para una persona no lo es necesariamente para otra (Vgr., una transfusión de sangre no es benéfica para un testigo de Jehová, mientras que lo es para la mayor parte de las personas). En este nivel, que tiene que ver con la perfección y la felicidad, todos somos diferentes y los principios de autonomía y beneficencia obligan a respetar esa diferencia. Aquí estamos en el nivel de lo privado.

Pero hay otro nivel moral, que podemos llamar el nivel público. Porque vivimos en sociedad es necesario que haya ciertos preceptos morales que se apliquen a todos por igual. En este nivel se encuentran los principios de no maleficencia y justicia. Si los deberes privados entran en conflicto con los públicos, los segundos tienen la preferencia o prioridad. Por ende, los cuatro principios de la bioética deben ordenarse en dos niveles: uno privado, que comprende los principios de autonomía y beneficencia y otro público, con los de no maleficencia y justicia. Aunque genéticamente el orden privado tiene prioridad sobre el orden público, desde el punto de vista de la jerarquía es a la inversa. En caso de conflicto entre un deber privado y otro público, el público tiene siempre prioridad. Ciertamente el ordenamiento lexicográfico de Gracia nos da unos criterios claros para la ponderación de los principios en caso de conflicto. Además, nos da unas orientaciones más precisas para la especificación, ya que el contenido concreto de los principios del nivel público es fruto del acuerdo social. Para Gracia, la estructura for-

mal de la moralidad humana es absoluta, pero los contenidos concretos los va construyendo la razón humana mediante la inteligencia y la razón. Se trata, por lo tanto, de una realidad dinámica, histórica y socialmente contextualizada. Solamente el canon básico de la moralidad que manda la igual consideración y respeto de todos los seres humanos (y que pienso que Kant recoge felizmente en la segunda formulación del imperativo categórico, el llamado principio de humanidad) es inmutable y absoluto en cuanto que formal<sup>30</sup>. Cualquier especificación en contradicción con este canon fundamental de la moralidad debe ser rechazada como inmoral. Pero lo que Gracia hace aquí, además de establecer una jerarquía entre los principios, es introducir una teoría de fondo no sólo de la moralidad sino también del conocimiento y, en el fondo, de la realidad misma, que es lo que faltaría -por profesión propia- a Beauchamp y Childress.

Sin embargo, como ya he sugerido antes, cabe preguntarse si en realidad falta esa teoría de fondo o si solamente está implícita o disfrazada, porque quizá haya también que admitir otro señalamiento de Diego Gracia -y no sólo suyo-: que la propuesta de Beauchamp y Childress es, en verdad, utilitarista. A partir de esta visión de fondo, es posible lograr algunos acuerdos substantivos -y no sólo de procedimientos- en la solución de problemas concretos. Esa es la opinión de H. T. Engelhardt y no creo que está del todo desencaminada<sup>31</sup>. Detrás de los acuerdos morales a los que se llega en la resolución de los casos concretos subyace una visión moral compartida, al menos parcialmente. No se trata entonces de preguntarnos si los principios intermedios, por sí solos, bastan para la resolución de los problemas morales que se plantean en el campo de la biomedicina. En mi opinión, es evidente que no bastan. La cuestión es, desde mi punto de vista, si el principialismo básicamente utilitarista de Beauchamp y Childress y sus cuatro principios del mismo nivel constituyen un marco de referencia satisfactorio para la bioética. Nuevamente mi respuesta es negativa. Creo que la propuesta de Diego Gracia, con el apoyo fundacional zubiriano y el ordenamiento lexicográfico de los principios en dos niveles, es mucho más satisfactoria, lo cual no supone de ninguna manera negarle un lugar al razonamiento teleológico en la compleja estructura del juicio moral<sup>32</sup>.

## 5. LA PROPUESTA ALTERNATIVA DE GERT, CULVER Y CLOUSER

No quiero terminar estas consideraciones sin exponer los elementos esenciales de la propuesta verdaderamente alternativa de Gert, Culver y Clouser<sup>33</sup>. Para estos autores, la moralidad es un sistema complejo que tiene cuatro elementos



constitutivos principales: las normas morales, los ideales morales, la descripción de las características moralmente significativas de las situaciones y un procedimiento para la resolución de conflictos. El sistema moral precede a la teoría ética. Esta última es una descripción y justificación del sistema moral. La teoría ética tiene la función de mostrar que la moralidad es un sistema que las personas racionales e imparciales encuentran aceptable como un sistema público que se aplica a todo el mundo. La función del eticista es análoga a la del gramático que intenta poner al descubierto la lógica que subyace a una lengua, tal y como la emplean aquellos para quienes es su vernáculo. *Imparcialidad y racionalidad* son dos rasgos constitutivos y esenciales de la moralidad. Esto significa que: 1) las normas morales deben ser comprensibles para todas las personas y, por ende, deben basarse sobre presupuestos cuya negación sería irracional (Vgr.: que los humanos sufren y mueren y que, como norma general, desean evitar ambas cosas); 2) las normas morales se aplican imparcialmente a todas las personas que están en situaciones con las mismas circunstancias moralmente relevantes, pero sobre esta última afirmación volveremos en el párrafo siguiente.

La moralidad -i.e., el sistema moral- existe para minimizar el sufrimiento y los daños para todos aquellos a quienes ampara. Los males o daños que conciernen a los seres humanos se pueden recoger en una lista finita y específica: la muerte, el dolor, la pérdida de la libertad y la pérdida del placer. No existe un orden lexicográfico universalmente válido que permita ordenar jerárquicamente estos males. Una jerarquización diversa de los mismos está, sin duda, en el origen de muchas disputas morales. Las normas morales son prohibiciones que nos mandan que evitemos causar uno de los males o daños que los seres humanos racionales deseamos evitar: no mates, no mientas, no causes dolor, no quebrantes tus promesas. Esencial al sistema de Gert, Culver y Clouser es la distinción entre normas e ideales morales. Mientras las normas son prohibiciones que proscriben la maleficencia y el daño, los ideales nos inspiran y animan a obrar activamente para prevenir o aliviar el mal y el dolor en el mundo. Las normas morales nos obligan a todos, todo el tiempo y con todos (i.e., *imparcialmente*). Cualquier violación de una regla moral exige una justificación. La excepción que se admite en un caso debe admitirse para cualquier otra situación con las mismas circunstancias moralmente significativas. Los ideales no pueden vincularnos de esa manera porque no es posible realizarlos todo el tiempo y con todos. Aun la persona más dedicada al cultivo de la vida moral necesita descansar, comer y establecer prioridades en su vida y relaciones. La realización de los ideales morales es loable, pero rara vez puede imponerse como obligatoria, fuera de relaciones especiales en las que un determinado ideal podría considerarse como parte de los deberes de estado del sujeto moral.

Esta propuesta tiene la ventaja de darnos una definición clara de las normas morales y un listado preciso de las mismas. También nos proporciona una teo-

ría básica sobre la vida moral, si bien carece de la visión metafísica que tiene, por ejemplo, la fundamentación zubiriana de la propuesta de Gracia. Es una teoría más bien tenue. Como contrapartida, es preciso admitir que se trata de una presentación razonable y accesible a personas que no tienen formación filosófica. Lamentablemente el espacio del que disponemos en este artículo no nos permite ahondar más en su presentación y crítica, pero debo decir que, desde mi punto de vista, es la única propuesta teórica en el actual debate sobre los fundamentos de la bioética que considero como una verdadera alternativa al paradigma principialista. El problema de la vaguedad de los principios se pretende resolver usando las normas morales, más precisas y concretas, como punto de partida y como núcleo de la vida moral. De otra parte, el mismo listado de normas morales que nos dan estos autores puede ser engañoso en su aparente simplicidad. Las normas que se nos dan (no matar, no causar dolor, no engañar, etc.) están ellas mismas necesitadas de un proceso de ulterior especificación para poder guiarnos en las decisiones concretas de cada día. Los autores no nos explican cómo se hace ese proceso. La distinción entre normas e ideales me parece, sin embargo, útil y acertada. Recuerda la antigua distinción entre preceptos negativos y positivos con la que guarda, en mi opinión, una relación de analogía. Se trata, pues, de una visión alternativa que merece un estudio atento. Está, sin embargo, por verse si puede sustituir el paradigma de los cuatro principios.

## BALANCE PROVISIONAL

En resumidas cuentas, creo que los cuatro principios constituyen una formulación válida de los valores fundamentales de la vida moral. La beneficencia y la no maleficencia son los valores recogidos en la clásica formulación medieval del primer precepto de la ley moral: *haz el bien y evita el mal*. La justicia es ya desde la antigüedad clásica el principio rector del orden social y el respeto por la autonomía expresa la adquisición moral más característica de la modernidad, consagrando la separación entre el orden privado y el orden público. Sin embargo, la aceptación de los principios no indica la aceptación del principialismo de Beauchamp y Childress. Si bien es cierto que se trata de una contribución notable con la que es necesario contar, creo que precisa matizaciones como las propuestas por Diego Gracia. El ordenamiento lexicográfico de los principios es necesario para la resolución racional de los conflictos entre ellos. Por otra parte, tienen razón tanto Diego Gracia como Gert, Culver y Clouser cuando insisten en la necesidad de una teoría de fondo que fundamente racionalmente la fuerza vinculante del orden moral. El problema que se nos plantea ahora es la búsqueda de esa teoría. Algunos, como Engelhardt, nos dirían que es una tarea imposible en el politeísmo de la posmodernidad.





Otros como Gracia y como Gert y sus colaboradores son más optimistas. Pero la cuestión sobre la fundamentación última de la moralidad la dejamos abierta en este artículo, que ha tenido el propósito, mucho más modesto, de exponer los famosos “principios de la bioética” (o el así llamado “mantra de Georgetown”), asomándose también a la discusión crítica en torno a los mismos, que está todavía viva en el debate sobre los fundamentos teóricos de la bioética.



## RESUMEN

*Este artículo presenta los principios de la bioética siguiendo su ya clásica formulación en la más reciente edición de la obra de Beauchamp y Childress, **Principles of Biomedical Ethics** (1994): respeto por la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Después de una breve introducción histórica, se examina el contenido de cada uno de los principios en la propuesta de Beauchamp y Childress. Los principios son normas generales que orientan nuestras acciones, pero no nos dicen lo que hay que hacer en cada situación concreta. Por eso los principios tienen que ser especificados. Los cuatro principios son vinculantes prima facie. Es decir, cada uno de ellos nos obliga, a no ser que entre en conflicto con otro deber moral de igual o mayor peso en la situación concreta. Los conflictos entre los principios especificados se resuelven a través de la ponderación. La ponderación es un proceso de deliberación racional para determinar qué obligaciones morales prevalecen en la situación concreta. El paradigma de la bioética basada en los principios ha recibido muchas críticas. Nuestro trabajo examina principalmente la propuesta de un ordenamiento jerárquico de los principios que presenta D. Gracia. También se examina la propuesta de Gert, Culver y Clouser como una alternativa teórica al paradigma principialista.*

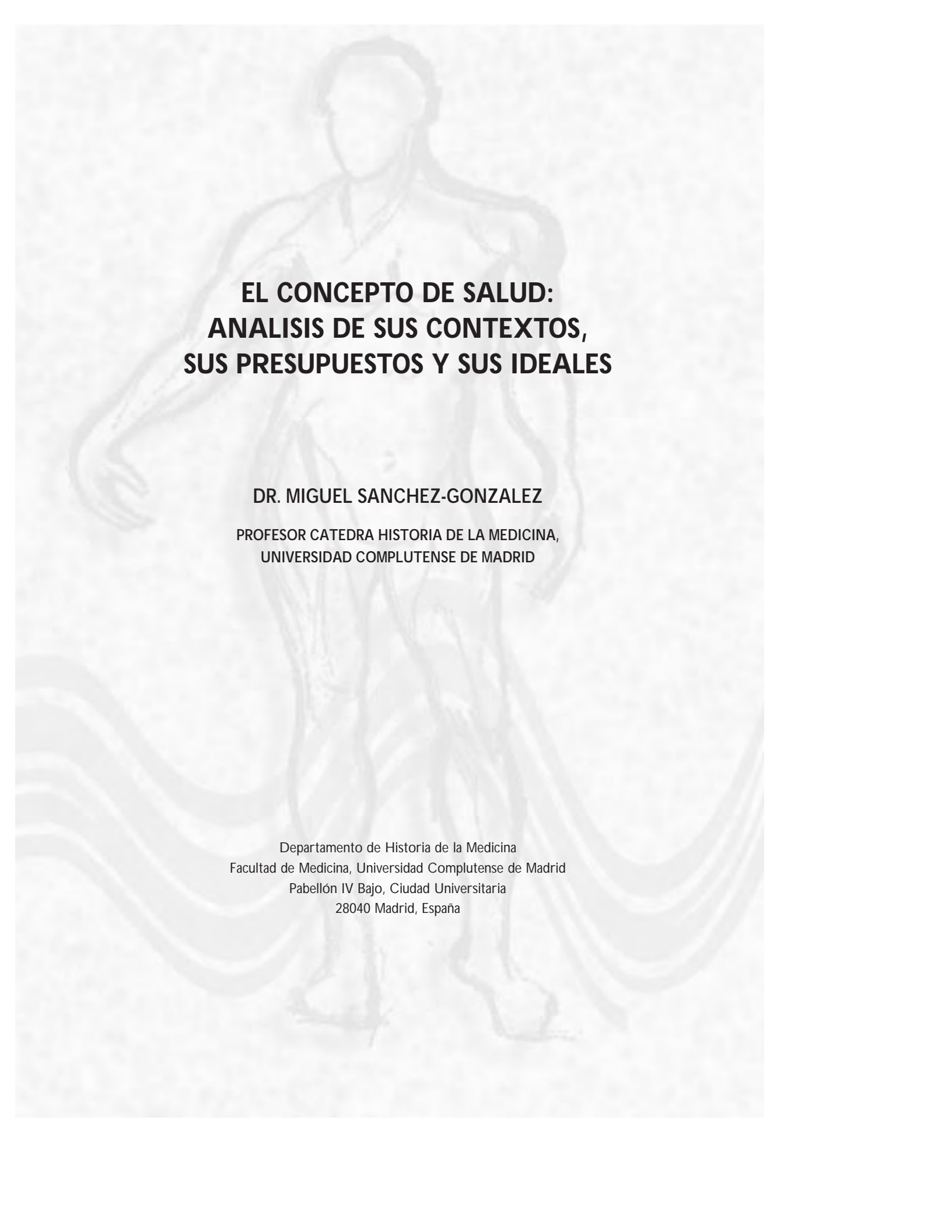
## REFERENCIAS

1. Cf. SPICER C. M., Introduction: *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5 (1995) vii; JONSEN A. R. y TOULMIN S., *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, Berkeley, University of California Press, 1988, 16-19. De ahora nos referiremos a esta National Commission for the Protection of Humans Subjects of Biomedical and Behavioral Research simplemente como Comisión o Comisión Nacional.
2. "To be sure, this report came late in the National Commission's deliberations, after much of the work on problem areas had been completed ..., and it may have been motivated in part by the legislative mandate to identify the ethical principles that should govern research involving human subjects. But another plausible interpretation is that these general principles were already embedded in the Commission's agreements about problem areas ... and that the Belmont Report simply articulated these principles with greater clarity." (CHILDRESS J. F., *Principles-Oriented Bioethics* ..., 85.) Childress responde así a los planteamientos de JONSEN A. R. y TOULMIN S., *The Abuse* ...,16-20.
3. GRACIA D., Cuestión de principios, en FEITO L. (Ed.), *Estudios de bioética*, Madrid, Dykinson, 1997, 20.
4. *Principles*, Capt. 3, 120-188.
5. *Principles*, 120.
6. *Principles*, 120-121.
7. La distinción entre "libertad interna" y "libertad externa" es mía. El original inglés usa liberty y agency (*Principles* 121).
8. *Principles*, 121-125.
9. Los autores discuten el concepto de intención en el capítulo dedicado a la no-maleficencia: *Principles*, 208-210.
10. *Principles*, Capt. 4, 189-258.
11. GRACIA D., *Fundamentos de bioética*, Madrid, Eudema, 1989, 46.
12. GRACIA D., Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica, Madrid, *Real Academia Nacional de Medicina*, 1991.

13. *Principles*, Capt. 5, 259-325.
14. Si las obligaciones de beneficencia fuesen ilimitadas sería difícil, quizá, justificar la inversión de tiempo y dinero en el estudio de la bioética, cuando hay seres humanos que no tienen suficiente comida. ¿Cómo puedo justificar el dinero invertido en libros de filosofía? A lo mejor se podría apuntar que, a largo plazo, mi dedicación al estudio contribuye más al bien común que la inversión de mi tiempo y recursos en el servicio directo a los pobres. Sin embargo, difícilmente se podría justificar que yo invirtiese mi dinero en libros de bioética sacrificando, por ejemplo, la alimentación de mis hijos. Aquí se ve con claridad la diferencia entre la beneficencia general y la específica.
15. *Principles*, 266.
16. *Principles*, Capt. 6, 326-394.
17. Estos son los ejemplos enumerados por Beauchamp y Childress, pero es claro que se podrían añadir otros, como: a cada uno según su estirpe, según su nacionalidad, según su capacidad para pagar, su preparación académica, etc.
18. *Principles*, 28-32.
19. *Principles*, 33-37.
20. ROSS W. D., *The Right and the Good*, Oxford, Oxford University Press, 1930. Existe traducción española: *Lo correcto y lo bueno*, Salamanca, *Sígueme*, 1994.
21. CLOUSER K. D. y GERT B., A Critique of Principlism: *The Journal of Medicine and Philosophy* 15 (1990), 219-236.
22. Para una visión de conjunto del debate Cf. DU BOSE E. R., HAMEL R. y O'CONNELL L. J. (Eds.), *A Matter of Principles*, Ferment in U. S. Bioethics, Valley Forge, *Trinity Press International*, 1994.
23. Me baso sobre todo en su más reciente libro: GERT B., CULVER C. M. y CLOUSER K. D., *Bioethics. A Return to Fundamentals*, New York, Oxford University Press, 1997. En la elaboración de este artículo he usado también el artículo de CLOUSER K. D., *Common Morality as an Alternative to Principlism: Kennedy Institute of Ethics Journal* 5 (1995) 219-236.

24. WILDES K. W., Principles, Rules, Duties, and Babel: Bioethics in the Face of Posmodernity: *The Journal of Medicine and Philosophy* 17 (1992) 483.
25. Ibídem.
26. GERT B., CULVER C. M. y CLOUSER K. D., Bioethics ..., 72. Los autores citan la recensión hecha por Ezekiel Emanuel a la cuarta edición de Principles: The Beginning of the End of Principlism: *Hastings Center Report* 25 (1995) 37-38, cita 3, p. 91.
27. GERT B., CLULVER C. M. y CLOUSER K. D., *Bioethics...*, 75-86.
28. Sobre la especificación Cf. Ib., 88-91.
29. GRACIA D., Cuestión ..., 21-29.
30. Ib., 35-38.
31. ENGELHARDT H. T., *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1996, 56-59.
32. GRACIA D., Cuestión ..., 34-41.
33. GERT B., CULVER C. M. y CLOUSER K. D., Bioethics ..., 1-69. Más condensado en CLOUSER K. D., *Common Morality ...*, especialmente 226-233.





EL CONCEPTO DE SALUD:  
ANÁLISIS DE SUS CONTEXTOS,  
SUS PRESUPUESTOS Y SUS IDEALES

**DR. MIGUEL SANCHEZ-GONZALEZ**

PROFESOR CATEDRA HISTORIA DE LA MEDICINA,  
UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

Departamento de Historia de la Medicina  
Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid  
Pabellón IV Bajo, Ciudad Universitaria  
28040 Madrid, España



## S U M M A R Y

*The prevailing concepts about Health and illness are important because they shape the way of thinking and the way of acting in several fields: from the more personal sphere to the political, economic and social programs. However, it is difficult to find a single and universal definition of the term "health". This is so because this word: 1) is used in different and multiple contexts; 2) it is suitable in different basic assumptions; 3) it embodies ideal aspirations about the kind of a desirable life.*

*In this article some contexts of use of the word health are indicated: medical, cultural, sociological, economical and political, philosophical and anthropological, ideal and utopic. Then certain basic assumptions are analyzed, mainly those that underlie neutral and normative definitions. Finally some ideal definitions of health are studied. In this sense restricted definitions to the strictly corporal, are remembered, including psychological and social factors, and those that contemplate holistic or utopic goals.*

*As a conclusion the definition of health is considered to be incomplete. It is necessary to propose operative definitions, adequate to each situation and to specific needs.*

## R E S U M O

*Os conceitos vigentes sobre saúde e doença são importantes porque configuraram a maneira de pensar e atuar em diferentes áreas: desde a esfera mais pessoal até os programas políticos, econômicos e sociais. Resulta, porém, difícil identificar uma definição única e universal do termo "Saúde". Isso ocorre porque a palavra: (1) é utilizada em situações frequentes e distintas; (2) Repousa em diferentes pressupostos básicos; (3) revela aspirações ideais sobre o estado de vida desejável.*

*Neste artigo apresentam-se alguns contextos do uso da palavra Saúde, quais sejam: médico-assistencial, cultural, sociológico, econômico e político, filosófico-anropológico e ideal-utópico. São analisados também, certos pressupostos básicos, principalmente os que subjacem nas definições neutralistas e normativas. São estudadas ainda algumas definições ideais de saúde. Nesse sentido recordam-se as definições reservadas ao estritamente corporal, aos fatores psíquicos ou sociais e as que expressam as aspirações de caráter holístico.*

*Conclui-se afirmando o caráter sempre incompleto de qualquer definição de saúde, bem como a necessidade de formular definições operacionais, adaptadas a cada situação em particular.*







La salud ha llegado a ocupar un lugar de extraordinaria importancia en nuestra vida personal y social. El cultivo de modos de vida saludables se ha convertido en un objetivo al que muchos individuos consagran gran parte de su tiempo y su energía. Y nuestra sociedad dedica una significativa proporción de sus recursos económicos a los cuidados higiénicos y sanitarios. Aunque, desde luego, no siempre ha ocurrido así. En otras épocas históricas los individuos no creían tan firmemente que podían mejorar su propia salud por medios racionales. Y las sociedades sólo dedicaban porciones marginales de sus recursos a la atención sanitaria.

Lo cierto es que en un mundo como el nuestro, en el que la salud es tan importante, los conceptos que se mantengan acerca de ella pueden tener repercusiones considerables.

Ahora bien, ¿de qué estamos hablando cuando hablamos de “**Salud**”? El concepto mismo de “**Salud**”, ¿puede ser definido en forma satisfactoria? Podemos al menos saber ¿qué es y en qué consiste “**estar sano**”?

En las últimas décadas han aparecido numerosos estudios que han intentado definir la salud desde diferentes puntos de vista: antropológicos, sociológicos, médicos, históricos y filosóficos<sup>1</sup>. Pero sus conclusiones han sido muy variadas y frecuentemente discordantes.

Se ha llegado a pensar que el concepto de salud es difícil de definir. Y que es casi imposible alcanzar un acuerdo sobre cualquier definición que se proponga. Y también se ha llegado a afirmar que es innecesario definir la salud, porque los mismos médicos carecen de una definición precisa<sup>2</sup>.

Sin embargo, la palabra salud no es más imprecisa que cualquier otra. Y todo el que la usa sabe al menos el significado que él mismo le está dando cuando la usa.

Las ideas sobre la salud podrán ser explícitas o implícitas, racionales o irracionales. Pero esas ideas existen de una manera u otra, y configuran la forma de pensar y de actuar en una diversidad de campos: desde la esfera más íntima y personal, hasta los programas políticos, económicos y sociales<sup>3</sup>.

Lo que sucede es que la palabra “**salud**” tiene tres características muy acusadas que hacen prácticamente imposible encontrar una definición única y universal del término. Esas tres características son:

- 1) Ser una palabra que puede ser usada en múltiples y muy diferentes contextos de uso.

- 2) Ser utilizada partiendo de presupuestos básicos muy diferentes sobre lo que es la salud.
- 3) Resumir muchas aspiraciones ideales en torno al estado de vida que las personas desean alcanzar.

En este artículo se indicarán en primer lugar algunos contextos de uso de la palabra salud. A continuación se analizarán algunos presupuestos básicos de su concepto. Y finalmente se mencionarán algunas definiciones ideales acerca de cómo debe ser entendida la salud.

## LOS MÚLTIPLES CONTEXTOS DE USO DE LA PALABRA "SALUD"

La palabra "salud" no designa unívocamente un solo estado humano que se pueda señalar. "Salud" es un término que puede adoptar significados muy diferentes, dependiendo del "uso" que se le dé y del "contexto" en el que sea utilizado.

Ludwig Wittgenstein llegó a afirmar que: **"El significado de una palabra es su uso en el lenguaje"**<sup>4</sup>. Como es sabido, la filosofía del lenguaje que se deriva del segundo Wittgenstein obliga, en primer lugar, a comprender los diferentes **"usos lingüísticos"** que se producen en el lenguaje ordinario. Este filósofo hubiera comenzado por decir que: **"Salud"** es una palabra que se puede usar en distintos "juegos lingüísticos".

Sin entrar en las complejidades de la idea wittgensteiniana de "juego lingüístico", comenzaremos por constatar que la palabra salud puede ser usada en contextos muy diferentes, que condicionan poderosamente su significado.

El significado de una palabra es siempre relativo al contexto en el que es usada. Y las palabras propias de un determinado contexto sólo pueden ser usadas en otros contextos de un modo analógico. Fuera de un contexto específico las palabras carecen incluso de significación definida. Ello se debe a que el contexto aporta los presupuestos conceptuales del significado, selecciona sus componentes posibles y delimita la extensión de su aplicación.

De esta manera la palabra **"salud"** tendrá una significación u otra depen-



diendo del contexto en que se use. Es necesario pues distinguir los principales contextos en los que se puede emplear esta palabra:

1. El contexto médico-asistencial:

Este contexto está configurado por la actividad y las necesidades de los profesionales sanitarios. En él predominan los objetivos curativos y pragmáticos. Su paradigma de acción es la asistencia médica individualizada a enfermos que padecen enfermedades reconocibles, con alteraciones corporales evidentes.

En este contexto el concepto primario es de *enfermedad objetiva*, diagnosticable por sus signos anatómicos, físicos o químicos. Estas enfermedades son el conjunto de las especies morbosas definidas por la ciencia médica. Y la salud tiende a ser concebida negativamente, como mera ausencia de enfermedad.

Este concepto negativo de salud ha recibido distintas formulaciones médicas a lo largo de la Historia; entre ellas: la salud como ausencia de perturbación en las funciones vitales, como ausencia de síntomas, como ausencia de lesiones anatómicas, como ausencia de alteraciones funcionales o como ausencia de agentes nocivos<sup>5</sup>.

2. El contexto cultural de los pacientes:

Este contexto es el que aportan las personas que se sienten enfermas, en el seno de una determinada cultura.

Cada cultura delimita, o construye, un conjunto peculiar de enfermedades, que son las que otorgan la condición de enfermo. E incorpora además en las personas interpretaciones y actitudes que inducen a vivir la enfermedad de una determinada manera. Por ello, los autores que asumen esta dimensión del problema insisten en el relativismo cultural inherente en todas las concepciones de la salud y la enfermedad<sup>6</sup>.

En este contexto el concepto primario es el de *dolencia*, interpretada según los estereotipos culturales. Estar sano es "ser visto como estando sano", y ser capaz de ajustarse a las formas de vida culturalmente aceptadas. Los objetivos sanitarios culturales son la recuperación de la normalidad y de la adaptación que hace posible la vida en una comunidad.

Ahora bien, la perspectiva cultural puede entrar en conflicto con la biomédica; y ser una fuente de malentendidos en la relación médico-enfermo. Puesto que los médicos diagnostican enfermedades objetivas, pero los enfermos padecen, y necesitan ser comprendidos, en sus dolencias subjetivas.



### 3. El contexto sociológico:

Está configurado por el estudio de la sociedad como un todo integrado. Sus objetivos son la comprensión y la actuación sobre el cuerpo social.

En este contexto se tenderá a entender la salud de los individuos como un estado de funcionalidad eficiente dentro de un rol social. La salud será sobre todo una condición necesaria para el cumplimiento de las expectativas sociales. Así puede entenderse la famosa definición de Talcott Parsons: **“La salud es el estado de capacidad óptimo de un individuo para la realización efectiva de los roles y las tareas para los que ha sido socializado”**<sup>7</sup>.

### 4. El contexto económico y político:

Las necesidades económicas y los puntos de vista políticos configuran otro contexto de uso del término “salud”.

La perspectiva económica hará ver que la salud es un bien económico. E intentará ponerla en relación con otros factores económicos. Así por ejemplo, la percepción individual de la salud podrá estar en relación con el nivel salarial; y la demanda de asistencia con los precios o con el sistema de retribución a los médicos.

Y en el nivel político, la salud será concebida como el fundamento de la libertad, la seguridad, las relaciones internacionales o la estabilidad política. De esta forma, en el Preámbulo a la Constitución de la OMS se reconoce que: **“La salud de todos los pueblos es fundamental para el logro de la paz y la seguridad”**.

### 5. El contexto filosófico y antropológico:

Este contexto está configurado por alguna concepción global del ser humano. En él se tiende a definir la salud como el estado más propia y específicamente humano, de acuerdo con la idea antropológica que se mantenga. Así por ejemplo, puede entenderse la salud como un estilo de vida autónomo y responsable; o como una capacidad de realización de los valores más específicamente humanos.

En este contexto filosófico-antropológico Laín Entralgo definió la salud como: **“Hábito psicoorgánico al servicio de la vida y de la libertad de la persona; y consiste tanto en la posesión de esa normalidad como en la capacidad física para realizar los proyectos vitales de la persona en cuestión”**<sup>8</sup>. Y en la misma línea Diego Gracia propuso una nueva definición: **“Salud es capacidad de posesión y apropiación del cuerpo... que es lo contrario de esclavitud y servicio. Sano no está quien mayor bienestar siente, sino quien más plenamente es capaz de apropiarse y cultivar su propio cuerpo”**<sup>9</sup>.



6. El contexto ideal y utópico:

Este contexto está influido por las ideas existentes acerca de la felicidad plena y la calidad integral de vida. Puede llegar a reconocer todo tipo de deseos y aspiraciones humanas, incluidas las potencialidades superiores y las realizaciones llamadas espirituales.

Aquí es donde el concepto de salud llega a adquirir una amplitud máxima. La Psicología Humanista actual, por ejemplo, ha pretendido incluir la autorrealización y el desenvolvimiento humano integral<sup>10</sup>. Y por otra parte, en las auto-proclamadas "Medicinas Holísticas" la salud tiende a concebirse como un estado maximalista de integración armoniosa de todas las dimensiones del ser humano fisiológicas, psicológicas y espirituales.

Podemos concluir este análisis de los distintos contextos de uso diciendo que no existe una definición de la salud que sea absolutamente mejor que las otras. Aunque sí puede afirmar que ciertas definiciones son más propias de determinados contextos y que se adaptan mejor a unos propósitos que a otros.

## LA DIVERSIDAD DE PRESUPUESTOS BÁSICOS EN EL CONCEPTO DE SALUD

Existe un segundo motivo de desacuerdo en las definiciones de la salud, que son sus diversos presupuestos básicos. Son precisamente esos presupuestos los que permiten reconocer distintos tipos de definiciones de la salud.

Muchos presupuestos dependen de la manera en que se responda al siguiente interrogante básico: ¿La salud es un estado objetivo que puede descubrirse y definirse universalmente con independencia de los juicios de valor? ¿O la salud es más bien una construcción histórico-cultural que se elabora y califica según los valores culturales y las normas sociales?.

Se pueden llamar "**Definiciones Normativistas**" a las que reconocen que los juicios de valor son requisitos indispensables. Y "**Definiciones Neutralistas**" afirman lo contrario. Los autores "**neutralistas**" intentan suministrar descripciones y criterios de salud objetivos. Mientras que los autores "**normativistas**" intentan señalar las valoraciones subjetivas que aparecen en todas las definiciones de la salud.

Definiciones neutralistas

Estas definiciones afirman que no hay necesidad de recurrir a los juicios de valor porque la definición de la salud y la enfermedad es una cuestión

científica empírica. Con ello manifiestan el punto de vista bio-médico según el cual existen ciertos datos anatómicos, fisiológicos o bioquímicos identificables como patológicos independientemente del contexto socio-cultural.

Los autores que mantienen este punto de vista rechazan la idea relativista de que la salud es una construcción social. Y proponen criterios objetivos que permitirían definir el estado de salud. El más usado de estos criterios es el de **“normalidad estadística”**. Según él, la enfermedad es una desviación excesiva de la media, tanto por exceso como por defecto.

Esta definición estadística es la que suelen manejar los médicos en su ejercicio profesional. Y en cierto sentido, es también la que han utilizado siempre. Puesto que esta concepción es la versión contemporánea de la antigua concepción de la enfermedad como exceso o defecto en la proporción de los humores. Y muchas otras teorías médicas también han definido la salud como un estado de equilibrio.

Sin embargo, no se debe pensar que cualquier desviación del valor medio es, por el mero hecho de serlo, indispensable y patológica. ¿Es una enfermedad ser demasiado inteligente, o demasiado bajo, o demasiado resistente al alcohol? En el peor de los casos, la anormalidad estadística puede ser el signo de un estado que se considera indeseable por otros motivos. Esos otros motivos se pueden encontrar contemplando los mecanismos de lucha por la vida que son propios de las distintas especies biológicas.

En este último sentido, Christopher Boorse<sup>11</sup> tiene en cuenta que los organismos biológicos son el resultado de una larga evolución biológica en el seno de circunstancias ambientales muy variadas, y cuyo objetivo es la supervivencia y la reproducción. Según esto, la salud consistiría en “el funcionamiento del organismo según el proyecto establecido por la selección natural”. Y la enfermedad aparecería cada vez que hubiese un impedimento en las funciones típicas de una particular especie.

Leon Kass, en la misma línea de Boorse, define la salud como **“el buen funcionamiento del organismo como un todo; una actividad del cuerpo viviente que está de acuerdo con sus excelencias específicas”**<sup>12</sup>. Kass considera que la salud es una norma natural, reconocible en el hombre de igual modo que en los animales; y que se manifiesta en el buen funcionamiento del cuerpo de acuerdo con lo que constituye la excelencia de su especie. Usando sus propias palabras: **“La salud es una norma o standard natural, no un valor en tanto que opuesto a un hecho. ...que se revela a sí mismo en actividad como un standard de excelencia corporal o adecuación, relativo a cada especie y**

**hasta cierto punto a los individuos, reconocible aún cuando no sea definible, y alcanzable hasta cierto punto.”<sup>13</sup>.**

William Bechtel comparte el punto de vista de los dos anteriores autores, pero reconoce la necesidad de suministrar algún criterio adicional que permita reconocer cuáles son las funciones que constituyen la salud para un organismo dado. Y ese criterio de salud cree encontrarlo en las leyes evolutivas de la selección natural, llegando a decir que **“la salud comprende aquellas características que hacen a un individuo adaptativo en los intentos de propagarse a sí mismo o a la propia cultura, cuando se juzgan contra una variedad de fuerzas de selección, y la enfermedad es todo lo que interfiere con esa adaptación”<sup>14</sup>.**

Definiciones normativistas

Mantienen que la salud y la enfermedad son conceptos inevitablemente cargados de valoración sobre lo deseable, lo útil o lo bueno. De modo que, sin hacer alguna referencia a esos valores, resulta imposible decidir si un particular estado es de salud o de enfermedad. La salud y la enfermedad sólo podrían ser definidas en el marco de una cultura particular. Y ciertos estados serían calificados como enfermedades porque en la cultura correspondiente son vistos como malos o indeseables.

Los autores “normativistas” manifiestan el punto de vista sociocultural según el cual: los criterios que permiten reconocer y definir un estado como patológico son valorativos y dependen de las normas socioculturales establecidas. Aunque aceptan que hay muchos estados que son vistos como indeseables en prácticamente todas las culturas.

Así, Joseph Margolis<sup>15</sup> ha mantenido que las concepciones de la salud son dependientes de normas y de juicios de valor, así como de la forma en que se entienda el funcionalismo de los seres humanos.

Tristram Engelhardt, otro representante del punto de vista normativista, ha hecho notar que la práctica médica no utiliza conceptos de salud y enfermedad derivados de clasificaciones lógicas puras. La Medicina aplicada dispone más bien de un inventario heterogéneo de problemas clínicos que surgen en un medio cultural determinado. En toda cultura se afirman preferentemente ciertos valores que no podrán dejar de estar presentes en la definición de los problemas clínicos. Como el mismo Engelhardt dice: **“Lo que la Medicina trata es un manejo de problemas basados en la fisiología o en la psicología. Pero son identificados como problemas porque impiden la realización de ciertas finalidades humanas particulares”<sup>16</sup>.**

C. Culvert y B. Gert<sup>17</sup> también han defendido una posición normativista afir-

mando que lo importante en la definición de la enfermedad no es la alteración objetiva, sino la percepción cultural de que esa alteración es un mal. Teniendo en cuenta, por otra parte, que todas las culturas estarán bastante de acuerdo en lo que estiman como malo: (el dolor, la pérdida de fuerza, la pérdida de libertad, el riesgo de morir...).

## CONCLUSIONES SOBRE LA NORMATIVIDAD DE LAS DEFINICIONES

La polémica sobre la normatividad de las definiciones de salud y enfermedad no es un debate meramente filosófico. Los auténticos problemas que dan fuerza a este debate son los siguientes:

1) La defensa del carácter científico de la medicina

Las definiciones neutralistas intentan señalar una base objetiva sobre la que se puede asentar una investigación científica autosuficiente.

2) La defensa de la sociedad frente a la medicalización excesiva, y contra el posible uso coercitivo de los conocimientos médicos

Las definiciones normativistas, al señalar los valores subjetivos que existen en los conceptos vigentes, despojan a éstos de su poder coercitivo. Frente a una medicina que parece haberse vuelto demasiado poderosa, intentan defender la autonomía de la sociedad pluralista para establecer sus propios fines. Y la libertad de los individuos para realizar sus propias opciones de valor.

3) La necesidad de acotar los fines que debe perseguir la medicina y establecer las prestaciones sanitarias a las que tienen derecho los ciudadanos

En el momento actual de crisis y limitaciones económicas, es muy necesario saber cuáles son los fines que debe perseguir la medicina. Y cuáles son las prestaciones sanitarias que deben estar incluidas en el derecho universal a la asistencia. Las definiciones neutralistas podrían orientar objetivamente la respuesta a estos interrogantes. Mientras que las normativistas concederían la libertad suficiente para elegir las soluciones más razonables.

Así, por ejemplo, Norman Daniels<sup>18</sup> parte de la definición neutralista de Boorse, con el fin de especificar las necesidades sanitarias que serían importantes para el normal funcionamiento de la especie humana. Y esas necesidades son las que deben estar cubiertas para asegurar una justa igualdad de oportunidades.

En cualquier caso, también es preciso tener en cuenta que los valores no son irremediabilmente subjetivos ni totalmente relativos. Y que es posible





lograr un consenso razonado sobre la mayoría de los valores. Además, su presencia no disminuye necesariamente el carácter científico de la medicina, ni imposibilita un acuerdo sobre las metas de la asistencia sanitaria.

## LOS DISTINTOS IDEALES QUE ENCIERRA EL CONCEPTO DE SALUD

Existen definiciones que intentan aclarar lo que debe entenderse por salud desde el punto de vista de los ideales posibles. Estas definiciones deben especificar cuántos aspectos deseables en el ser humano deben ser incluidos en el concepto. Y dan origen a **definiciones más inclusivas o más restrictivas**, según sea mayor o menor el número de componentes de la salud que se consideren indispensables.

Examinaremos sucesivamente, definiciones de la salud cada vez más inclusivas. Desde las que sólo contemplan estados físicos hasta las que incluyen estados psíquicos, sociales e incluso espirituales.

1. Definiciones que se restringen a lo estrictamente corporal

Son las que tienen mayor tradición histórica. Recordemos que la medicina desde la Antigüedad, ha estado centrada en el cuerpo físico.

Según estas definiciones la salud es un estado de bienestar físico y de silencio de los órganos.

Recientemente Daniel Callahan también ha optado por mantener esta tradición afirmando que la *“Salud es un estado de bienestar físico adecuado que no necesita ser completo, y en el que no hay alteraciones significativas de las funciones corporales”*<sup>19</sup>.

2. Definiciones que incluyen los factores psíquicos

Consideran que el tener un comportamiento adecuado y disfrutar de un bienestar psicológico también deben ser requisitos de la idea de salud.

3. Definiciones que incluyen los aspectos sociales

Incluyen además la capacidad para llevar una vida socialmente productiva, o al menos poder desempeñar un rol social.

El prototipo de estas definiciones inclusivas es la promulgada por la OMS en 1946: *“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y*

*no sólo la ausencia de enfermedad o padecimiento*". Definición que fue confirmada en la Declaración de Alma-Ata de 1978.

Pero es cierto que la definición de la OMS es criticable. Es utópica y medicalizadora. Suscita expectativas desmedidas. Es tan vaga e inclusiva que carece de aplicabilidad y hasta de significado concreto.

Y sin embargo, la idea de que la salud es un estado de bienestar positivo, más allá de una mera ausencia de enfermedad, encierra algo que no se puede dejar de tener en cuenta. Hoy se tiende a pensar que la salud debe ser algo más que la ausencia de enfermedades. Se ha generalizado un concepto de salud entendido positivamente, como posesión de ciertas cualidades o potencialidades. Y durante la década de los ochenta se ha intensificado la búsqueda de indicadores de salud positiva; con el fin de promover la salud; intento que ha sido estimulado por la OMS<sup>20</sup>.

#### 4. Definiciones ideales y utópicas

Estas definiciones están influidas por las ideas existentes acerca de la felicidad plena y la calidad integral de vida. Pueden reconocer todo tipo de deseos y aspiraciones humanas, incluidas las realizaciones llamadas espirituales. En este contexto el concepto de salud llega a adquirir una amplitud máxima.

Curiosamente, en la misma etimología de la palabra "salud" se revela una aspiración ideal. En los idiomas latinos "salud" deriva del latín "saluus", que a su vez se deriva del griego "ólos", que significa "todo". Y además, la palabra "salud" mantiene una relación etimológica y semántica con la palabra "salvación". De este modo, la etimología hace referencia a una condición ideal "total".

Distintos movimientos ideológicos actuales han pretendido suministrar definiciones "holísticas" o totalizadoras de la salud. Aunque la expresión "salud holística" es etimológicamente redundante, porque hace aparecer dos veces seguidas la noción de totalidad.

Las concepciones actuales que se autodenominan "holísticas" provienen de tres campos diferentes: 1) La filosofía; 2) La psicología humanista y transpersonal; 3) Las prácticas médicas alternativas no validadas.

##### **a) Holismos filosóficos**

Partiendo de la filosofía analítica, David Seedhouse entiende que la salud debe ser concebida como "el fundamento posibilitante de las relaciones humanas"<sup>21</sup>.

Según este autor, la salud es *"un estado capacitante para el logro de un poten-*



*cial humano*". El estado de salud óptimo sería el conjunto de aquellas condiciones que capacitan a una persona para dar cumplimiento a sus potencialidades realistas, ya sean éstas biológicas o elegidas individualmente. Algunas potencialidades serían de la máxima importancia para toda persona. Mientras que otras dependerían de las capacidades y elecciones individuales.

En sus análisis de la salud Lennart Nordenfelt ha incorporado la llamada Teoría de la Acción Humana<sup>22</sup>. Y ha llegado a una concepción de la salud que él mismo denomina "holística porque no toma en consideración estructuras o funciones aisladas, sino la totalidad del ser humano"<sup>23</sup>. Este autor denomina "**analíticas**" a las definiciones de la salud que sólo emplean elementos biológicos o químicos. Y opina que las concepciones "holísticas" deben incluir también aspectos sociales y humanísticos. Llega así a definir la salud como "**la capacidad para conseguir los objetivos vitales propios**". Entiendo por "objetivo vital" aquél al que una persona concede una gran prioridad en su vida y que, por tanto, es un requisito para que esa persona logre una mínima satisfacción en la vida. Con ello Nordenfelt relaciona el concepto de salud con el de bienestar y felicidad, afirmando que la salud es la capacidad de conseguir un nivel mínimo de felicidad.

#### **b) Holismos humanistas**

Al comienzo de los años sesenta, algunos profesionales de la salud mental señalaron ciertas insuficiencias en las concepciones psicológicas contemporáneas. Tanto las escuelas conductistas como las psicoanalíticas adoptaban un enfoque reduccionista de la naturaleza humana; y estaban limitadas por el hecho de derivarse fundamentalmente de la psicopatología. De manera que la auténtica salud humana parecería ser un estado más bien desconocido y, en cualquier caso, infrecuente. En respuesta a estas preocupaciones surgió la "**Psicología Humanista**". Esta nueva escuela psicológica abordó las dimensiones específicamente humanas y los aspectos asociados con la salud, más que con la patología. Los psicólogos humanistas iniciaron estudios sobre la autorrealización y las potencialidades psicológicas superiores. De todo ello surgió el llamado "**movimiento del potencial humano**", con su interés por el bienestar y el desarrollo humano integral.

Abraham Maslow es considerado como el padre de la psicología humanista a la que, sin embargo, él mismo denominó inicialmente "holístico-dinámica". Este autor estimó que la comprensión de la salud no podía derivarse del estudio de las personas enfermas. Y pretendió desarrollar una psicología de la salud basada en el estudio de los individuos que más parecían haber madurado humanamente<sup>24</sup>. Elaboró una teoría de la motivación humana con una organización jerárquica de las necesidades. Estas necesidades irían desde la supervivencia básica hasta las "metanecesidades" (o necesidades de crecimiento), que tienden a actualizar todo aquello que el individuo es capaz de ser, hasta

llegar a la autorrealización<sup>25</sup>. Según todo esto, el nivel de salud vendría dado por la medida en que se satisfacen necesidades humanas progresivamente superiores.

### c) Holismos transpersonales

Más recientemente han aparecido ciertas propuestas que pretenden ir aún más allá de la autorrealización individual para llegar a trascender los límites habituales de la experiencia y de la identidad del yo. Estas tentativas configuran la llamada "**Psicología Transpersonal**" que está interesada en el desarrollo espiritual interior, las experiencias "culminantes", el desenvolvimiento de los estados de conciencia y la autotranscendencia.

Entre los autores "**transpersonales**" pueden citarse a Stanislav Grof y sobre todo a Ken Wilber, quien ha intentado elaborar un modelo de los estados ascendentes o niveles evolutivos de la "Conciencia"<sup>26</sup>.

Ante todo esto es de esperar que en un futuro próximo comiencen a delimitarse las propuestas psicológicas más válidas y positivas, de aquellas otras que sólo son vacuas, retóricas, inoperantes o incluso contraproducentes.

### d) Holismos heterodoxos

Hoy en día existe todo un movimiento de pensamiento en materias de salud que se autoprocama "holístico"<sup>27</sup>.

Este movimiento tuvo orígenes médicos heterodoxos. Sus inicios se encuentran en los años sesenta, y estuvieron ligados por una parte al auge de las filosofías orientales, la mística y el esoterismo; y por otra a los movimientos contraculturales y a las psicologías humanísticas y del potencial humano<sup>28</sup>.

El futuro del movimiento holístico es incierto y dependerá de su propia capacidad para generar propuestas más decididamente sensatas, coherentes y susceptibles de validación. Pero sus ideas y valoraciones están comenzando a introducirse en la mentalidad popular. Y parece que sus interpretaciones dejarán alguna huella en la forma de concebir la asistencia sanitaria.

Al amparo de este movimiento holístico, desde los años setenta una gran variedad de prácticas sanitarias alternativas han comenzado a autodenominarse "**Medicinas holísticas**". Se llaman así porque quieren resaltar el carácter integral del ser humano, que no podría reducirse a la suma de sus partes, aunque estas prácticas médicas no suelen estar validadas experimentalmente. Algunas de ellas son novedosas, pero otras son muy antiguas. En realidad, las medicinas "holísticas" son muy diferentes entre sí, aunque comparten ciertas ideas y valoraciones, entre ellas las siguientes:



1) El stress y los estados interiores del ser humano son factores muy importantes en la enfermedad y en la salud. 2) La enfermedad tiene un significado humano, y puede ser una oportunidad para aprender y transformar la propia vida. 3) El individuo es responsable de su propia salud y enfermedad.

La definición de salud que ofrece el movimiento holístico es positiva y muy amplia<sup>29</sup>, y pretende integrar todas las dimensiones del ser humano. Para las medicinas "holísticas" la salud es: **"un funcionamiento armónico de todos los aspectos físicos, mentales y espirituales de una persona que, además, está en armonía con el medio ambiente social y natural"**. Esta salud entendida "holísticamente" admite grados, y podría ser incrementada indefinidamente. Frecuentemente es entendida como el resultado de un proceso de transformación integral del ser humano, que conduce a su felicidad.

Parece evidente que los puntos de vista de estas prácticas médicas, no validadas con un método científico, suelen ser expresión de las imágenes populares y colectivas sobre la salud ideal. Y esto es lo que explica en gran medida la aceptación social que tienen. Puesto que prometen precisamente todo lo que los seres humanos anhelan en el nivel más profundo y primario.

Algunos ingredientes mítico-mágicos de la salud ideal son los siguientes:

1. La salud puede incrementarse indefinidamente.
2. La salud conlleva una transformación completa del ser humano.
3. La salud es una felicidad integral.
4. La salud es una gracia de la Naturaleza o de Dios.
5. La salud nos pertenece a menos que la perdamos voluntariamente. Por eso debemos sentirnos responsables de ella.
6. Estar sano es tener la seguridad de que no se está enfermo y de que no se está en riesgo de caer enfermo.
7. Para mejorar nuestra salud necesitamos conocernos íntimamente a nosotros mismos, con el fin de ir purificando nuestra naturaleza.

Es innegable que las medicinas holísticas encarnan ciertas aspiraciones del ser humano que son profundas y legítimas. Y algunas de sus recomendaciones pueden ser saludables. No obstante, la amplitud sin límites de su concepto de salud entraña ciertos riesgos. Entre sus efectos indeseables está el poder a culpabilizar a los enfermos, así como provocar confusión y reclamaciones desmedidas al sistema sanitario. También puede obsesionar y crear una insatisfacción permanente en las personas, al hacerles perseguir insaciablemente estados ideales que no siempre están a su alcance.

## CONCLUSIONES

Tal vez nunca se pueda llegar a definir integralmente la salud porque ninguna definición puede expresar todo lo que el ser humano ansía. Y ningún concepto puede encerrar todo lo que el hombre es capaz de ser y de realizar.

El ser humano está siempre insatisfecho con lo que ya es en un determinado momento. Y sueña permanentemente con transformar su naturaleza. El hombre es un ser nostálgico del paraíso, que continuamente está rediseñando su propia vida. En este sentido el concepto de salud siempre tendrá una dimensión creativa, ideal o utópica... y al mismo tiempo cambiante.

Subsiste sin embargo, la necesidad de formular conceptos operativos que ayuden a diseñar programas de actuación, a tomar decisiones y a evaluar los resultados de las mismas. En vista de todo ello convendrá "ir definiendo" la salud en cada situación, de maneras que se adapten a cada necesidad particular.



## RESUMEN

*Los conceptos vigentes sobre la salud y la enfermedad son importantes porque configuran la manera de pensar y de actuar en diversos campos: desde la esfera más íntima hasta los programas políticos, económicos y sociales. Sin embargo, resulta difícil encontrar una definición única y universal del término "salud". Ello se debe a que esta palabra: 1) es usada en contextos múltiples y distintos; 2) se asienta en diferentes presupuestos básicos; 3) encarna aspiraciones ideales sobre el estado de vida deseable.*

*En este artículo se indican en primer lugar algunos contextos de uso de la palabra salud: (médico-asistencial, cultural, sociológico, económico y político, filosófico y antropológico e ideal y utópico). A continuación se analizan ciertos presupuestos básicos, principalmente los que subyacen a las definiciones neutralistas y a las normativistas. Finalmente se estudian algunas definiciones ideales de la salud. En este sentido se recuerdan las definiciones restringidas a lo estrictamente corporal, las que incluyen los factores psíquicos o los ingredientes sociales, y las que encarnan aspiraciones ideales o utópicas de carácter holístico.*

*Se concluye afirmando el carácter siempre incompleto de cualquier definición de la salud. Y la necesidad de formular definiciones operativas, adaptadas a cada situación y a cada necesidad particular.*

## REFERENCIAS

1. Algunos de los estudios más significativos aparecieron reunidos en: *Concepts of Health and Disease*, Ed. por: CAPLAN, A.; ENGELHARDT, HT. Jr.; and McCARTNEY, J; Reading (Massachusetts) *Addison-Wesley Pu. Co.* 1981.
2. Tal ha sido, por ejemplo, la conclusión de HESSLOW, G. "Do we need a concept of disease?" *Theor Med.* 1993, 14, 1-14.
3. Cf.: NORDENFELT, L. "On the Relevance and importance of the Notion of Disease", *Theor Med.* 1993, 14, 15-26; y también el número de la revista *Theoretical Medicine*, 1993, 14, dedicado a: "Concepts of Health and Their Consequences for Health Care" ed. por *LENNART NORDENFELT*.
4. WITTGENSTEIN, L.: *Philosophische Untersuchungen*, Oxford, *Bjackwell*, 1953 (par.43)
5. Tales fueron, respectivamente, las concepciones de la medicina griega antigua, de la medicina moderna, y de las mentalidades contemporáneas anatomoclínica, fisiopatológica y etipatológica. cf.: SANCHEZ GONZALEZ, MA.; "La clasificación de las enfermedades: funcionales actuales y fundamentos históricos", *Medicina Clínica*, 1991, 96, 703-6.
6. Véase por ej.: FABREGA. H. Jr.: "The Need for an Ethnomedical Science", *Science*, 189, 1975, 969-975.
7. PARSONS, T.: "Definitions of Health and Illness in the Light of American Values and Social Structure" (1958) en: *Concepts of Health and Disease*, Ed. By: Caplan, A. et al. Reading, (Massachusetts), *Addison-Wesley Pu. Co.* 1981, 57-81.
8. LAIN ESTRALGO, P.: *Antropología Médica*, Barcelona, *Salvat*, 1984, p. 199.
9. GRACIA, D.: "Salud, Ecología, Calidad de Vida", *JANO*, Vol. 35, Nov. 1988, 133-147.
10. Puede verse una selección de textos de psicología humanista y transpersonal en: MASLOW, A.. et al.: *Más allá del Ego*, Barcelona, *Kairós*, 1982.

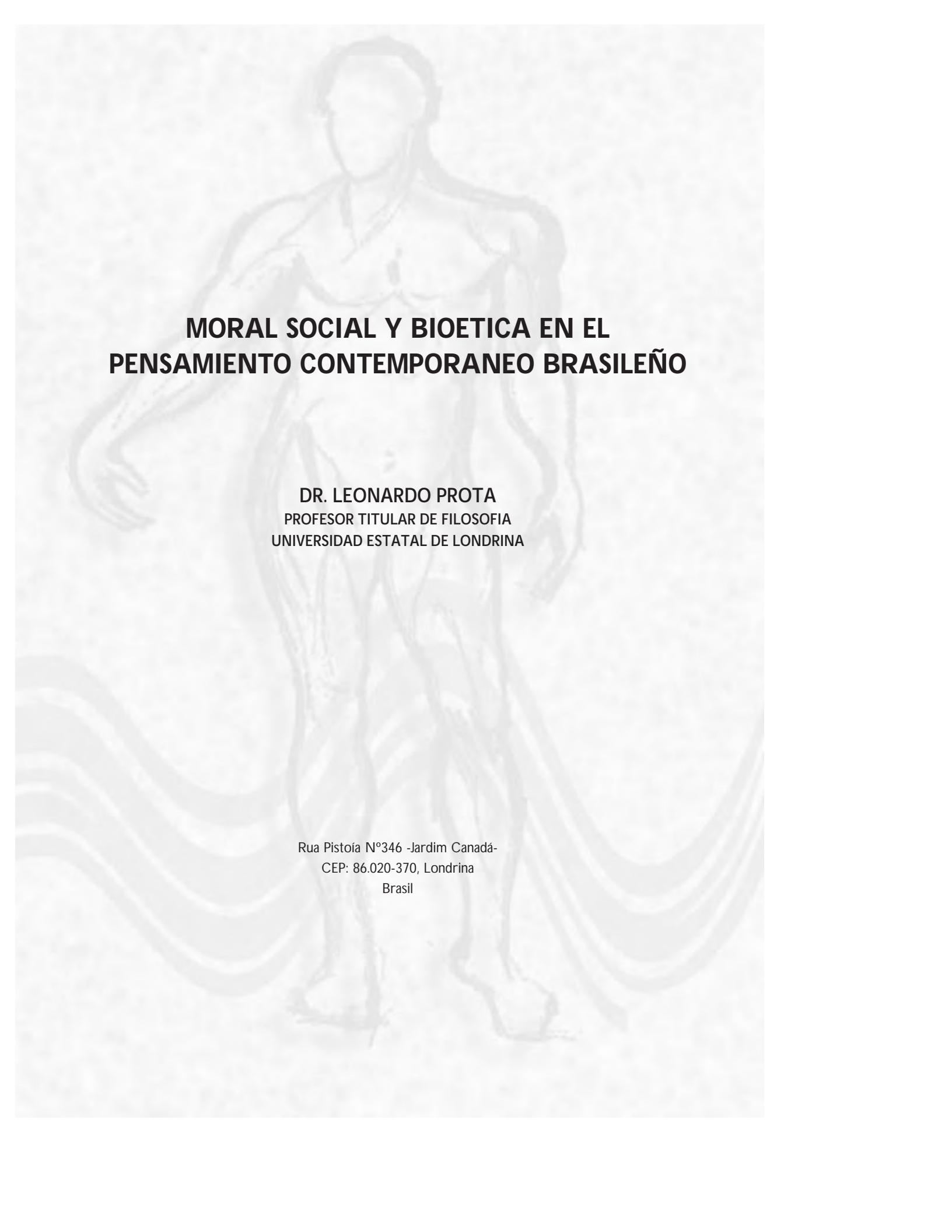


11. BOORSE, C.: "On the Distinction Between Disease and Illness", *Philos. and Public Affairs*, 1975, 5, 49-68.
12. KASS, L.: *Toward a More Natural Science*, New York, The Free Press, 1985. p.174.
13. KASS, L.: op. cit. p.173.
14. BECHTEL, W.: "In Defense of a Naturalistic Concept of Health", en: *Biomedical Ethics Reviews*, (Eds.:) Humber, M. And Almedmer, R. Clifton, NJ; *Humana Press*, 1985, 131-170. p.153.
15. MARGOLIS, J.: "The Concept of Disease", *J. Med. Philos.*, 1976, 1, 238-255.
16. ENGELHARDT, H.T. Jr.: "Clinical Problems and the Concept of Disease", en: *Health, Disease, and Causal Explanations in Medicine*, Ed. by L. NORDENFELT and B. LINDAHL, Dordrecht, *Reidel Pu. Co.*, 1984. 27-42. P.31.
17. CULVERT, C. and GERT B. *Philosophy in Medicine*, New York, Oxford University Press, 1982.
18. DANIELS, N. "Health Care Needs and Distributive Justice", in *In search of equity*, (Ed. By): Bayer, R. Caplan, A. and Daniels, N. York, *Plenum Press*, 1983.
19. CALLAHAN, D.: "The WHO Definition of Health", *Hasting Center Studies*, 1, nº 3 (1973) 77-87
20. ABELIN, T. et al.: *Measurement in Health Promotion and Protection*, Copenhagen, WHO, Regional Office for Europe, *European Series* nº 22.
21. SEEDHOUSE, D., *HEALTH: The Foundations for Achievement*, Chichester, *John Wiley & Sons*, 1986.
22. GOLDMAN, .I. *A Theory of Human Action*, Englewood Cliffs, New Jersey, *Prentice-Hall Inc.* 1970.
23. NORDENFELT, L.: *On the Nature of Health*, Dordrecht, *Reidel Pu. Co.*, 1987.
24. MASLOW, A. "El hombre autorrealizado", Barcelona, *Kairós*, 1973.



25. MASLOW, A.: "Una teoría de la metamotivación: Las raíces biológicas de la vida valorativa", en: *Más allá del Ego*, op. cit 182-202.
26. Wilber, K.: *La conciencia sin fronteras*, Barcelona, *Kairós*, 1985.
27. KOPELMAN, L. AND MOSKOP, J.: "The Holistic Health Movement: A Survey and and Critique". *The Journal of Medicine and Philosophy*, 6, 1981, 209-235
28. Cf.: ALSTER, K.B.: *The Holistic Health Movement*, Tuscaloosa, *The University of Alabama Press*, 1989.
29. GUTTMACHER, S.: "Whole in Body, Mind & Spirit: Holistic Health and the Limits of Medicine", *Hastings Center Report*, 9, Abril, 1979, 15-21.





MORAL SOCIAL Y BIOETICA EN EL  
PENSAMIENTO CONTEMPORANEO BRASILEÑO

**DR. LEONARDO PROTA**  
PROFESOR TITULAR DE FILOSOFIA  
UNIVERSIDAD ESTATAL DE LONDRINA

Rua Pistoia Nº346 -Jardim Canadá-  
CEP: 86.020-370, Londrina  
Brasil



## S U M M A R Y

*The discussion concerning a consensual-type moral, as proposed by Silvestre Pinheiro and advocated by José da Silva Lisboa, did not have any echo in Brazil. In fact, José da Silva Lisboa himself refuses to separate moral from religions and such a refusal is constantly found at the national level of thought. In order to fulfill the process of incorporating Brazil to the modern age it is necessary to raise this issue again.*

*The diffusion of studies held by bioethicists allows for this re-discussion, once issues such as human reproduction, interventions in genetic heritage, body and mind manipulations, among others, are approached. Furthermore, bioethics also calls for a methodology which makes use of a multidisciplinary and pluralism, which in turn, promotes, in a larger scale, the dialogue and the deepening of those issues.*

### **Key-words**

*Ethics, Bioethics, Social Moral, Modernity, Brazilian thought.*

## R E S U M O

*A discussão acerca de uma moral de tipo consensual, desejada por Silvestre Pinheiro Ferreira e encampada por José da Silva Lisboa, não teve prosseguimento no Brasil. De fato, o próprio José da Silva Lisboa opta por recusar a separação entre moral e religião, recusa essa que se torna constante no pensamento nacional. Para completar o processo de incorporação do Brasil à Época Moderna é necessário retomar essa questão.*

*A difusão de estudos de bioeticistas abre espaço para essa retomada de discussão, visto que são abordadas questões, entre outras, a respeito da reprodução humana, de intervenções no patrimônio genético, de manipulação do corpo humano e da personalidade. Além disso, a bioética designa uma metodologia que utiliza a multidisciplinaridade e o pluralismo, possibilitando, assim, em mais ampla escala, o diálogo e o aprofundamento das questões.*

## NOTA INTRODUCTORIA

Al proponer la temática *Moral Social y Bioética en el pensamiento contemporáneo brasileño*, nuestro objeto es establecer un paralelo entre Moral Social y Bioética para que, a continuación, podamos verificar la situación peculiar de Brasil en ese contexto.

Considerando que existen varias interpretaciones relacionadas a la moral, pretendemos establecer el espacio adecuado para la discusión, aclarando, inicialmente, el concepto de moral. En ese tópico utilizaremos, *en forma suscita*, las ideas contenidas en las Guías de Estudio del Curso de Humanidades 3, del Instituto de Humanidades<sup>1</sup> (Paim, 1997).

La misma inspiración nos va a servir para tratar el segundo tópico, la Moral Social de tipo consensual. Considerando la moral social como una de las conquistas importantes de la modernidad, vamos a indicar cómo Brasil se viene posicionando respecto al tema.

La bioética como respuesta a los desafíos de los avances tecnocientíficos, va a ser el objeto de análisis del tercer tópico, *Bioética: los nuevos poderes de la ciencia, los nuevos deberes del hombre*. En ese tópico, también, después del abordaje del pensamiento de bioeticistas de renombre, vamos a alzar nuestra mirada sobre la situación brasileña.

Esperamos, en la conclusión, haber sembrado la semilla para ulteriores estudios sobre la cuestión.

### 1. CONCEPTUACION DE MORAL



En Occidente, la moral judeocristiana aparece asociada a la religión. El momento inicial de la elaboración de la moralidad está constituido del Decálogo de Moisés; en el Nuevo Testamento, el texto fundamental en que se retoma la predicación de Moisés es el Sermón del Monte, relatado en el Evangelio según San Mateo.

Mientras la tradición judeocristiana trata la moral como siendo constituida por preceptos sugeridos directamente de la divinidad, la meditación griega tiene por objeto aspectos de la vida terrena y, por tanto, resbala en el problema de la moral que está vinculada a la religión.

Los griegos llamarían **ética** a la elaboración teórica con relación a la conceptualización de la moral. Aunque deban ser llevadas en cuenta las contribucio-

nes de Sócrates y Platón, es Aristóteles (384-322 a.C.) quien formula los principales problemas teóricos de orden moral, que también es considerado el fundador de la materia filosófica a la que nombró **ética**.

En la obra de Aristóteles está fijado lo que diferencia la tradición judía incorporada al Viejo Testamento: el hecho de que la virtud no es una obligación, es una conquista, una adquisición que no tienen todos. La virtud está asociada al saber, es decir, a la cultura y exige prerequisites. Además, el concepto de moral está disociado del concepto de política.

El cristianismo va a acercar las dos tradiciones aquí caracterizadas, la judía y la griega. La predicación de Cristo descansa en la idea de persona. Solamente con el cristianismo sería dado el paso esencial en el sentido de vincular la moralidad a un ideal de persona humana, o de persona ideal, es decir, al hombre virtuoso. Además, el cristianismo ofrece una contribución significativa para la elaboración teórica de la ética, eliminando aspectos hedonísticos y naturalísticos consagrados por la tradición griega; sin embargo, elimina también la autonomía de la moral, volviendo a la tradición judía, o sea, la moral pasa a someterse integralmente a los principios religiosos.

Para una adecuada comprensión del significado de la moral será necesario considerarla de modo autónomo, sin vínculos con la religión u otras dimensiones esenciales del hombre. El hecho de reconocer que la moral debe ser considerada de forma disociada de la religión no significa desconocer que, en la cultura occidental la moralidad proviene del Decálogo de Moisés y del Sermón del Monte. Se trata de reconocer el curso del proyecto fundamental de la época moderna, de fijar, racionalmente, la autonomía de la moral; proceso iniciado con la reforma y concluido con la obra de Kant (1724-1804), *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres* (1725).

Kant concluye que no hay contestación contra los diez mandamientos, o mejor, contra la tradición moral cristiana, pero hay una crisis de sus cimientos. El admite, por tanto, la tesis de que existe la moralidad, que las personas formulan juicios morales. El problema consiste en saber cómo se fundamentan tales juicios.

La solución kantiana presenta una síntesis genial de los principios enunciados en el Decálogo: el hombre es un fin en sí mismo y no puede ser usado como medio. Ello dejaría marcas profundas en el curso ulterior de la moral occidental.

Desde el punto de vista del código moral, podemos, así, definir la moral: **Conjunto de reglas de conducta, admitidas en determinadas épocas, que pueden ser, de igual modo, consideradas de validez absoluta.**



Resulta, por tanto, una primera característica de la moral: el código judeocristiano es dotado de objetividad, es decir, vale para todos, de modo universal. La validez universal del código moral resulta del hecho de que éste descansa en un **ideal de persona humana**, que ha penetrado profundamente en nuestro modelo cultural.

Desde el punto de vista del sujeto, la moral es subjetiva. En ese sentido, la moral puede ser definida como el **acuerdo entre la conciencia y los preceptos consagrados**. En la búsqueda de ese acuerdo se experimenta una continua tensión en la conducta moral: coexistencia de su componente subjetivo, presuponiendo, al mismo tiempo, principios de validez universal.

De ese modo, no obstante el carácter subjetivo de la moral, el ideal de persona humana (es decir, el núcleo de la moral), es dotado de plena objetividad, en el sentido de que vale para todos. Eso, aunque en diversos períodos históricos las culturas nacionales se hayan tenido que enfrentar con el problema de formular una acepción de persona humana o de rever la que había sido consagrada por la tradición. Ese hecho resulta de la verdadera peculiaridad de la moral, es decir, de que debe ser interiorizada e incorporada a la vivencia individual. La propia sociedad no puede eximirse de semejante imperativo, lo que la lleva a mantener un diálogo incesante con el arquetipo generado por la universalidad de la cultura.

Es verdad que la moral no se reduce al ideal de persona humana; no obstante, ésta representa su núcleo y corresponde a la fuente de inspiración de gran parte de las relaciones abarcadas por la moralidad.

Con respecto al núcleo de la moral, el ideal de persona humana, cabe aclarar que no se ha formulado tempranamente, pero se han experimentado algunos momentos básicos en su evolución. El primero corresponde al propio Decálogo. El segundo equivale al concepto de persona humana elaborado en la Edad Media, tomando por base el método de análisis racional estructurado en Grecia, en particular las discusiones alrededor del libre albedrío. Y, finalmente, el tercero consiste en el ciclo que va desde el pleno florecimiento de la idea de ética social, en Inglaterra, en la primera mitad del siglo XVIII, hasta la obra de maduración de Kant, en la segunda mitad del mismo siglo. A lo largo de ese proceso, las ideas que se configuran como constitutivas de ese núcleo son: perfección, responsabilidad, amor al prójimo (derivadas del código judeocristiano), y libertad (surgida en el cristianismo a partir de la reflexión de Santo Agostinho, profundizada y aclarada en la Escolástica y vista con marcas puramente humanas en la época moderna).

¿Se puede decir que el núcleo de la moral, en Occidente, es decir, el ideal de



persona humana, ha cambiado a través de los tiempos? Parece que no. Se puede hablar de enriquecimiento, de explicitaciones de virtualidad. Fue eso lo que ocurrió desde la meditación griega hasta la obra de Kant y que continúa ocurriendo en la meditación contemporánea. Lo que cambia a través de los tiempos es la moral social: los ciclos históricos alteran la relevancia atribuida a determinadas cuestiones. Así, por ejemplo, el europeo de la Edad Media daba prioridad a la salvación de su alma. Hoy, el hombre de los llamados países en desarrollo, considera que lo que tiene valor más alto, es la conquista del bienestar material, mientras que en los países desarrollados se destaca la cualidad de vida.

De este modo, considerados en sus grandes líneas, los ciclos históricos promueven la reordenación de la jerarquía de valores, con reflejos significativos en la moral social<sup>2</sup> (PAIM, 1977).

## 2. MORAL SOCIAL DE TIPO CONSENSUAL

Hasta la época moderna, en todo Occidente, el establecimiento de la moral social era responsabilidad directa de la Iglesia. Ello ocurría no solamente por la virtual simbiosis entre moral y religión, sino también por el poder que ésta ejercía sobre diversos institutos esenciales de la vida social, como el matrimonio, la administración de los cementerios, la legitimación de la autoridad. La situación cambia radicalmente con el advenimiento de la Reforma.

En el ámbito del protestantismo se estructura un movimiento de cuño moralista, muy fuerte y de gran influjo. Se denominaba *Sociedad para la Reforma de las Costumbres*. Esa sociedad, a partir de 1699, publica una especie de manual para orientación de sus seguidores, que contiene todas las leyes que punían actos que atentaban contra la moral.

La campaña en pro de la moralización de las costumbres era conducida de forma de hacer creer que las personas que no obraban virtuosamente eran enemigas efectivas del Estado, visto que la estabilidad política se hallaba en la dependencia del ejercicio de la ciudadanía.

Esa situación provocó un amplio debate entre destacados pensadores, que a continuación resumimos<sup>1,2</sup> (PAIM, 1977).

Inicialmente, Pierre Bayle (1647-1707) es considerado el primer pensador que afirma de modo radical, la independencia entre moral y religión. A ese respecto, Paul Hazard escribe: "Se puede ser religioso sin ser moral; se puede ser



moral sin ser religioso. Un ateo que vive de modo virtuoso no es un monstruo que suplanta las fuerzas de la naturaleza”.

Con el propósito de encontrar una solución intermedia entre dos grupos extremados con respecto a la moralización de las costumbres, (es decir, de una parte los pensadores religiosos ortodoxos y, de otra, pensadores como Hobbes que despreciaban la naturaleza humana al argumentar que el único móvil de la acción era el interés propio), Anthony Ashley Cooper (1671-1713) emprenderá la defensa de la naturaleza humana. Anthony Cooper cree en inclinaciones sociales dirigidas, en cada especie animal, para el bien de la especie. Esas inclinaciones son obra de una providencia, que mantiene la armonía perfecta orden universal. El hombre posee un sentido moral que hace conocer el bien y el mal.

Anthony Cooper no se daba cuenta, sin embargo, de que los valores de la sociedad podrían no ser los mismos de la aristocracia -que buscaba exaltar en su obra- como se hizo evidente en el debate que se sucedió. Ese descubrimiento sería obra de su principal crítico, Bernard Mandeville (1670-1733), que percibió que las cualidades morales de determinado individuo no llevaban, obligatoriamente, a contribuir para que la sociedad lograra alcanzar los objetivos a que se proponía. Es decir, en una colectividad restringida, ciertos defectos, como la ambición, podrían traer resultados benéficos a la sociedad.

Para popularizar sus ideas, imaginó la siguiente fábula, conocida como *Fábula de las abejas*: Había una sociedad próspera y feliz, repleta de virtudes públicas producidas por vicios privados, cuando un día Júpiter decidió cambiar las cosas y hacer virtuosos a todos los individuos. En consecuencia de ello, desapareció efectivamente la ambición, el deseo de lucro, de lujo, pero al mismo tiempo desapareció la industria y todo cuanto hacía que la sociedad fuera próspera y feliz.

Una contribución significativa, en el sentido de precisar el objeto de la moral social, sería dado por Joseph Butler, obispo de Durham (1692-1752). Para Butler, no se trata más de efectivizar predicaciones de cuño moralizante -como era el propósito de la gran mayoría de los autores que le precedieron, incluso Anthony Cooper y Mandeville- sino de determinar qué se debe entender por moral social.

Butler distingue cuatro elementos determinantes de las acciones: pasiones particulares o afecciones (que corresponden a lo que llamaríamos de preferencia o aversión); el principio del amor propio (que se identifica con la obtención de la máxima felicidad); el principio general de la benevolencia y el principio de la conciencia (que es el elemento supremo). A propósito de este últi-

mo principio, Butler aclara que la supremacía natural de la conciencia consiste en que ella examina, aprueba y desaprueba las diversas afecciones de nuestra mente y acciones de nuestra vida: sería aquello por lo que los hombres consideran una ley para sí mismos; la conformidad o desobediencia es que hace que las acciones sean naturales o antinaturales en el más alto y propio sentido. En otras palabras, es la conciencia la que hace del hombre un actor moral, permitiéndole ser el autor de su propia ley.

El sentido principal del debate, en las dos décadas subsecuentes, siguió el camino señalado por Butler, es decir, el de preferir la averiguación teórica a la predicación de índole moralizante. Entre los varios pensadores de esa nueva etapa sobresale Hume que, de cierta forma, corona el proceso, precedentemente considerado de determinación del objeto de la moral social.

Con la obra de Hume, por tanto, *Enquiry concerning the principles of moral* (1751), la autonomía de la discusión ética se halla establecida.

Resumimos, así, el amplio debate desarrollado entre destacados pensadores, en el siglo XVIII, que resultó en la separación de la moral tanto de la religión como de otras dimensiones esenciales del hombre. Una moral, por tanto, en el ámbito de la razón, es decir, racional, que no significa racionalista. La tesis del racionalismo es que la razón puede conocer **a priori** la realidad en su totalidad, de manera que sería posible construir un sistema de principios éticos a partir de la previsión exacta de todas las consecuencias posibles. Por el contrario, la moral social no acepta principios absolutos previamente establecidos, sino principios norteadores, abiertos a un proceso de continua revisión. No es posible una ciencia de la acción, es decir, una moral científica.

Siendo la moral social racional y autónoma, el criterio de moralidad no puede ser otro que la propia persona humana.

Finalmente, la moral social resulta de la conjugación de esfuerzos en la diversidad de enfoques y posturas de miembros de una sociedad pluralista, teniendo en cuenta un cierto consenso, que posibilite una vida civilizada. Ese proceso que, en política, resultó en el sistema representativo y, por tanto, democrático, tiene su especificidad en el campo de la moral. Es decir, la moral social de tipo consensual hace parte de un rol de conquistas de la época moderna, juntamente con la tolerancia religiosa, el sistema representativo, la vida urbana, la democratización de la idea liberal..., que expresan un alto grado de maduración de la vida social, es decir, es la modernidad vista como maduración.

En cuanto a Brasil, el proceso de incorporación a la modernidad, iniciado por Pombal y su equipo en Portugal, y trasplantado para nuestro país por D.

Rodrigo de Souza Coutinho, se limita a la ciencia, entendida como esencial. Se sentía la necesidad de considerar otras dimensiones de la modernidad; sensibilidad esa que absorbió Silvestre Pinheiro Ferreira (1769-1846). En su obra se encuentran vestigios de su preocupación con respecto a la moral social.

En esa misma línea de pensamiento puede ser encajado José da Silva Lisboa (1756-1835), Visconde de Cairu. Con la Revolución de Oporto, sin embargo, cambia la trayectoria de sus reflexiones, renunciando al establecimiento de una moral social.

“En los últimos años de vida -escribe Antonio Paim-, renunció al establecimiento de moral social de tipo consensual, desvinculada de la religión, fundada en el liberalismo económico de Adam Smith y pasó a propugnar, abiertamente, la vuelta a la religión tradicional. (...) La trayectoria de José da Silva Lisboa hace una síntesis de lo que pasó a ser, subsecuentemente, una constante en el pensamiento nacional. Rehusa a considerar la cuestión de la separación entre moral y religión con la profundidad necesaria. Los eclécticos aceptaron, más adelante, que fuera preservada la simbiosis entre Iglesia y Estado. Y cuando los positivistas obtienen la ruptura con la República, lo hacen para poner en circulación la tesis esdrújula de la moral científica. Y, finalmente, tenemos la restauración de la alianza Estado-Iglesia Católica, con la revolución de 30, de que resulta la presencia cada vez más acentuada de esta última en la política. Y así continuamos hasta hoy ante el imperativo de retomar la cuestión en el punto en que la dejó José da Silva Lisboa. Mientras no lo hagamos, no habremos concluido el proceso de incorporación de Brasil a la época moderna<sup>2</sup>”. (PAIM, 1998, p. 271).

### 3. BIOÉTICA: LOS NUEVOS PODERES DE LA CIENCIA, LOS NUEVOS DEBERES DEL HOMBRE

Esa expresión es el subtítulo de la obra de Jean Bernard, “*Da Biologia à Ética*”, y parece que retrata, de una manera adecuada, la problemática suscitada por la tecnociencia y la necesidad de una postura ética ante esas cuestiones. En esa obra, Jean Bernard traza, de modo sistemático, el surgimiento de la bioética<sup>3</sup> (BERNARD, 1990).

“¿Dónde empieza la bioética?” -pregunta. Tal como ocurre con Homero o Cristóbal Colón, diversas islas y diversas ciudades o, más exactamente, diversas asignaturas, diversas metodologías, diversas circunstancias disputan la gloria

de haber dado nacimiento a la bioética. Coloquios internacionales, consagrados a los derechos humanos, a las amenazas, a los daños sometidos, a las protecciones posibles consideraron y analizaron algunas cuestiones integradas, hoy en día, a la bioética. Tales fueron, después de Núremberg (1947), los de Helsinki (1964), de Tokio (1975), de Manila (1980).

Los magistrados y los políticos se interrogaban. Los médicos y los biólogos también. Interrogantes durante un largo tiempo dispersos que, poco a poco, se ordenaron.

Dos etapas importantes fueron el Coloquio de Asimolar en 1974, y el Primer Congreso del Movimiento Internacional de la Responsabilidad Científica en París, en 1976.

Aunque llevemos en cuenta esas afirmaciones de Jean Bernard, debemos evidenciar como hecho intachable, que el término bioética es un neologismo introducido en la lengua inglesa por Van Potter, en 1970. Van Potter define bioética como ciencia de la vida. Desde entonces, el término ha tenido gran aceptación. En verdad, en opinión de Diego Gracia, el éxito de la bioética ha sido proporcional a la propia indefinición en la interpretación del término (GRACIA, 1998, p. 11)<sup>4</sup>. Efectivamente, cada uno interpretaba a su manera, de acuerdo con su profesión e ideología. Los médicos vieron en ella una nueva cara de la clásica ética médica o deontología profesional; los biólogos y ecólogos, por su turno, la consideraban como expresión de la nueva toma de conciencia de las sociedades industrializadas con respecto al futuro de la vida, ante las continuas agresiones al medio ambiente.

En lo concerniente al Coloquio de Asimolar, citado por Jean Bernard, esa reunión fue suscitada por la ingeniería genética, "por ese poder que el hombre de ciencia acababa de adquirir, de modificar el patrimonio genético de los seres vivos".

"De ese modo -sigue Jean Bernard- se suceden balbuceos, diversidad, tomas de conciencia más fuertes, una verdadera cristalización. Los últimos años llevaron a la bioética a ocupar un espacio importante de la reflexión humana. Las formas adoptadas varían de país en país: comisiones, asociaciones, movimientos, coloquios y congresos. Pero los principios fundamentales recientemente emergidos son necesarios y también los métodos. También es necesaria la alianza de los médicos y biólogos por una parte; por los filósofos, teólogos, sociólogos y juristas, de otra; y de los ciudadanos no especializados, sin embargo, fuertemente preocupados".

No obstante, no podemos dejar de mencionar la importancia de otra etapa no mencionada por Jean Bernard: el **Informe Belmont** (1978). Ese Informe



fue el resultado de estudios realizados por una Comisión creada en 1974, por el Congreso norteamericano (National Commission for the Biomedical and Behavioral Research), con el objeto de identificar principios éticos básicos.

La importancia del **Informe Belmont** es evidenciada por el hecho de haber despertado la conciencia con respecto a los problemas éticos suscitados por dificultades que necesitaban respuestas urgentes. Ese Informe ha llamado la atención de Beauchamp y Childress para la publicación de *Principios de Ética Biomédica*<sup>5</sup> (1979).

Con ese panorama, podemos avanzar una definición; en primer lugar, no se trata de una nueva ética universal y actualizada, tampoco de una ética médica. La deontología y la ética médica constituyen capítulos y aspectos importantes de la bioética, que incluye, igualmente, cuestiones referentes a la manipulación (biotecnologías, ingeniería genética), y la preservación de especies no humanas (vegetales y animales), así como cuestiones relativas a la gestión de la biosfera.

La bioética, por tanto, cubre un campo amplio que va desde la deontología y la ética médica (cuestiones centradas en la Filosofía de los derechos del hombre) a la ecoética o ética ambiental, centrada en la solidaridad antropocósmica y próxima de la Filosofía de la Naturaleza, atenta a las dimensiones evolucionistas.

Podríamos definir la bioética diciendo que designa un conjunto de cuestiones con una dimensión ética (es decir, en la que los valores y cuestiones relativas solamente pueden ser resueltas mediante acto de elección), suscitadas por el poder de intervención tecnocientífica en el ámbito de la vida orgánica (especialmente en el ámbito de la vida humana) (HOTTOIS, 1997)<sup>6</sup>.

Dos puntos deben ser destacados: la bioética es fundamentalmente humanista. No se fundamenta en un código moral previamente determinado, sino en principios norteadores que orientan las decisiones éticas.

Con relación al primer aspecto, aunque la perspectiva fundamental sea humanista, se delinean orientaciones distintas en los Estados Unidos y en Europa (continental). La orientación angloamericana es más individualista que la europea, al paso que ésta privilegia la dimensión social del hombre; la angloamericana permanece profundamente empeñada en la solución de microproblemas, mientras que la europea se preocupa más con macroproblemas, en que los intereses morales de todo un grupo se encuentran identificados.

Cabe aquí, una pregunta: ¿cuáles fueron los factores que determinaron la formación de esas distintas orientaciones en la bioética?

Naturalmente, deberíamos considerar varios factores de orden histórico-cultural, económico-social y religioso; sin embargo, nos parece suficientemente aclaratorio lo que se refiere a la distinta tradición filosófica. De hecho, es la tradición filosófica la que moldea la mentalidad analítica y crítica de una comunidad<sup>7</sup> (NEVES, 1996).

A partir de las tradiciones filosóficas mencionadas surgieron varios modelos de análisis teórico. Podemos, aquí, mencionar el modelo **casuístico**, o del **cuidado**, el del **derecho natural**, el **contractualista**... Uno de los más divulgados es el modo **principalista**, presentado por Tom Beauchamp y James Childress (*Principles of biomedical ethics*). El hecho de que el primer autor se autodefiniera como utilitarista y el segundo sea deontologista -afirma Diego Gracia- es un buen ejemplo del pluralismo moral de nuestra sociedad (...) Personas de bien diferente formación filosófica pueden aceptar, según ellos, un conjunto de principios éticos comunes, que serían: autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia. Esos cuatro principios son fácilmente aceptados por todos los miembros de una comunidad pluralista y civilizada y pueden ser considerados, por tanto, como deberes **prima facie**, es decir, sin obedecer a una jerarquía. En caso de conflicto, la prioridad será definida llevando en cuenta las consecuencias. Beauchamp y Childress parten del criterio utilitarista de que la obligación moral básica es alcanzar el mayor bien posible para todos, o al menos para la mayoría.

Queda evidente que ése es el modelo peculiar de la bioética norteamericana, que más ha influenciado el desarrollo de modelos posteriores. Aunque ese modelo evidencie como deberes **prima facie** los cuatro principios consagrados, parece que da prioridad al binomio autonomía-beneficencia.

Apostando explícitamente en el valor de la autonomía y asumiendo una postura polémica con respecto a la noción de persona humana, Tristram Engelhardt formula el modelo **libertario**. Su obra fundamental, traducida para el portugués (*Fundamentos da bioética*), viene siendo muy bien recibida por los estudiosos de bioética, en particular por traer discusiones relevantes para el plan laico. En cuanto a la noción de personal, excluye embriones y fetos porque no poseen conciencia de sí<sup>8</sup>.

El principio de la beneficencia es evidenciado en el modelo **de la virtud**, presentado por Edmund Pellegrino y David Thomasma en *For the patient's good*. La peculiaridad de ese modelo es el énfasis dado al papel de la educación para el valor de la virtud en la formación de los profesionales de la salud.

La crítica que puede ser hecha a los modelos mencionados se resume en dos aspectos: el modo parcial de considerar la noción de persona humana y la tendencia de una concepción técnica de la bioética.

Ese modelo es más abarcador y se sitúa en un nivel más radical de fundamentación. Está profundamente enraizado en la filosofía europea contemporánea, en particular, en su tradición fenomenológica y en la hermenéutica. Toma el hombre como valor supremo, fuente de todos los valores. Parte de una noción de persona, calcada en la singularidad de su realidad concreta y en la universalidad y procura enunciar las categorías esenciales de la persona en cuanto tales, o sea, a la unicidad de la subjetividad, el carácter relacional en la intersubjetividad y la solidaridad en sociedad, de acuerdo con la sistematización inspirada en los trabajos de Paul Schotsman.

La unicidad de la subjetividad se refiere al carácter singular e irrepetible de la persona. El carácter relacional e intersubjetivo de lo humano se refiere a la inviolabilidad de un proceso individual de personalización, ya que la persona es un ser abierto a otros y al mundo. La comunicación y la solidaridad en sociedad se refiere a la integración efectiva del hombre en una sociedad concreta, en la que es llamado a intervenir por la dimensión social de su ser y de su existir.

El modelo personalista parte de la persona, en su naturaleza única, relacional y social y como cualidad esencial del hombre para orientarse por el sentido que conduce a la persona como categoría ética en la más plena realización de sí en sus tres dimensiones<sup>9</sup> (NEVES, 1996).

Con base en esas premisas con respecto a la bioética como respuesta a la problemática suscitada por la tecnociencia, podemos definir las características básicas de la bioética:

1. La bioética es una ética laica, sin vínculos ideológicos.
2. Es una ética pluralista, que acepta la diversidad de enfoques y posturas e intenta ordenarlas en una unidad superior, que refleje principios norteadores.
3. Es una ética autónoma, es decir, que no obedece a normas impuestas de forma dogmática, sino que fundamenta como criterio de moralidad el propio ser humano.
4. Es una ética racional, en el sentido de la ética de la responsabilidad, visualizada por Max Weber, visto que la racionalidad tiene siempre un carácter



abierto y progresivo, que se desarrolla en dos planos: de una parte, un momento **a priori** o de principios norteadores y, por otra, un momento **a posteriori**, previendo las consecuencias.

5. Es una ética universal, por tanto, además de los convencionalismos morales, aunque abierta a continua revisión<sup>4</sup> (GRACIA, 1998).

En el comienzo de este tópico, evidenciamos que “en los últimos años se observa que la bioética ocupa un espacio importante de la reflexión humana. Las formas adoptadas varían de país a país: comisiones, asociaciones, movimientos, coloquios y congresos”.

Es eso lo que está ocurriendo en Brasil. Varias iniciativas están en marcha, a partir de 1992, cuando fue creada la “Sociedade Brasileira de Bioética”, consolidada en 1995 y que cuenta, hoy, con más de doscientos socios, entre médicos, enfermeros, juristas, filósofos, antropólogos, teólogos. Aparecieron ya las primeras tesis sobre bioética y otras están en marcha, de investigadores de varias regiones del país, destacándose, actualmente, la región de Londrina.

El 1<sup>er</sup> Congreso Brasileño de Bioética fue realizado en junio de 1996 y el segundo en el presente año. Además, fueron realizados dos Seminarios en la ciudad de Botucatu – SP, con la participación de cuarenta investigadores en cada seminario, discutiendo ocho temas básicos.

Existen hoy núcleos de estudios de bioética en la Universidad Católica de Belo Horizonte – MG, en el “Conselho Federal de Medicina – DF, en el Instituto Oscar Freire – SP, en el “Instituto Camiliano de Pastoral da Saúde e Bioética” – SP, en la “Universidade de Brasília” – DF, en la “Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul” – RS, en la “Universidade Estadual de Londrina” – PR, entre otros.

Todas esas iniciativas indican que en Brasil se profundiza la conciencia de la necesidad de una postura ética abierta, concreta, evolutiva y práctica; la conciencia de la necesidad de abandonar, en ética, el punto de vista dogmático, ya sea en el plan metafísico ya en el teológico, para asumir un punto de vista reglamentador.

## CONSIDERACIONES FINALES

El proyecto fundamental de la modernidad con respecto a la moral fue el de fijar, racionalmente, su autonomía. Es un proceso iniciado con la Reforma y concluido con la obra de Kant.



De la solución kantiana se puede inferir que el código judeocristiano es dotado de objetividad, es decir, vale para todos, de modo universal. Esa objetividad ocurre debido al hecho de que se basa en el ideal de persona humana, constituido de las **ideas** de perfección, responsabilidad, amor al prójimo y libertad. Se debe observar que las ideas, en el sentido kantiano, no se derivan de los sentidos y no pueden ser encontradas en la experiencia; no se destinan a ordenar experiencia científica, sino se constituyen en **ideales**.

La peculiaridad de la moral consiste en el hecho de que debe ser interiorizada e incorporada a la vivencia individual y la sociedad no puede eximirse de semejante imperativo. Ello la lleva a mantener un diálogo constante con el arquetipo generado por la universalidad de la cultura.

Ese proceso de interiorización y de incorporación lleva a la formación de la conciencia. Como resultado, **la acción humana es moral cuando hay acuerdo entre la conciencia, o voz de la conciencia, y el código moral.**

Con relación a la moral social de tipo consensual, que puede cambiar a lo largo del tiempo, queda establecido que el **criterio de moralidad no puede ser otro que la propia persona humana, es decir, el ideal de persona humana**. Por tanto, si en lugar de principios absolutos previamente establecidos se determinan principios norteadores, abiertos a un proceso de continua revisión, **todo cambio pretendido no puede contraponerse frontalmente al ideal de persona humana**, que siempre seguirá constituyendo la objetividad de la moral, sea individual, sea social.

En el paralelo que establecemos entre moral social y bioética verificamos que ésta amplía el horizonte culturalmente determinado por la primera, debido a respuestas éticas exigidas por los avances tecnocientíficos. Sus requisitos son los mismos, es decir, una ética laica, pluralista, autónoma, racional, abierta y evolutiva.

Durante sus veinticinco años de vida, la bioética se constituye a través de un amplio debate racional, pluralista y crítico con respecto a los problemas éticos surgidos con relación a la vida humana y al medio ambiente, tanto por la multiplicidad de cuestiones cuanto por la metodología que utiliza, que es multidisciplinaria.

Para los países que ya incluyeron a la moral en su práctica, la bioética es una ampliación y la profundización de esa práctica en el contexto de la modernidad. Para Brasil, a partir de la creación de la "Sociedade Brasileira de Bioética", por la amplitud del diálogo ya establecido, parece que la bioética constituye el replanteamiento de la discusión sobre una moral social de tipo con-

sensual, interrumpida en la época de José da Silva Lisboa, Visconde de Cairu. De ese modo, será posible completar el proceso de incorporación de Brasil a la época moderna.



## RESUMEN

*La discusión sobre una moral de tipo consensual, deseada por Silvestre Pinheiro Ferreira y adoptada por José da Silva Lisboa, no ha tenido continuación en Brasil. De hecho, el propio José da Silva Lisboa opta por rehusar la separación entre moral y religión. Este rechazo se ha manifestado como una constante en el pensamiento nacional. Para completar el proceso de incorporación de Brasil a la época moderna es necesario repensar la cuestión.*

*La difusión de estudios de bioeticistas abre espacio para retomar esa discusión. Son abarcadas cuestiones relacionadas con la reproducción humana, intervenciones en el patrimonio genético, manipulación del cuerpo humano y de la personalidad. Además de ello, la bioética designa una metodología que utiliza la multiplicidad y el pluralismo, posibilitando así, en amplia escala, el diálogo y la profundización de la problemática.*

### **Palabras clave**

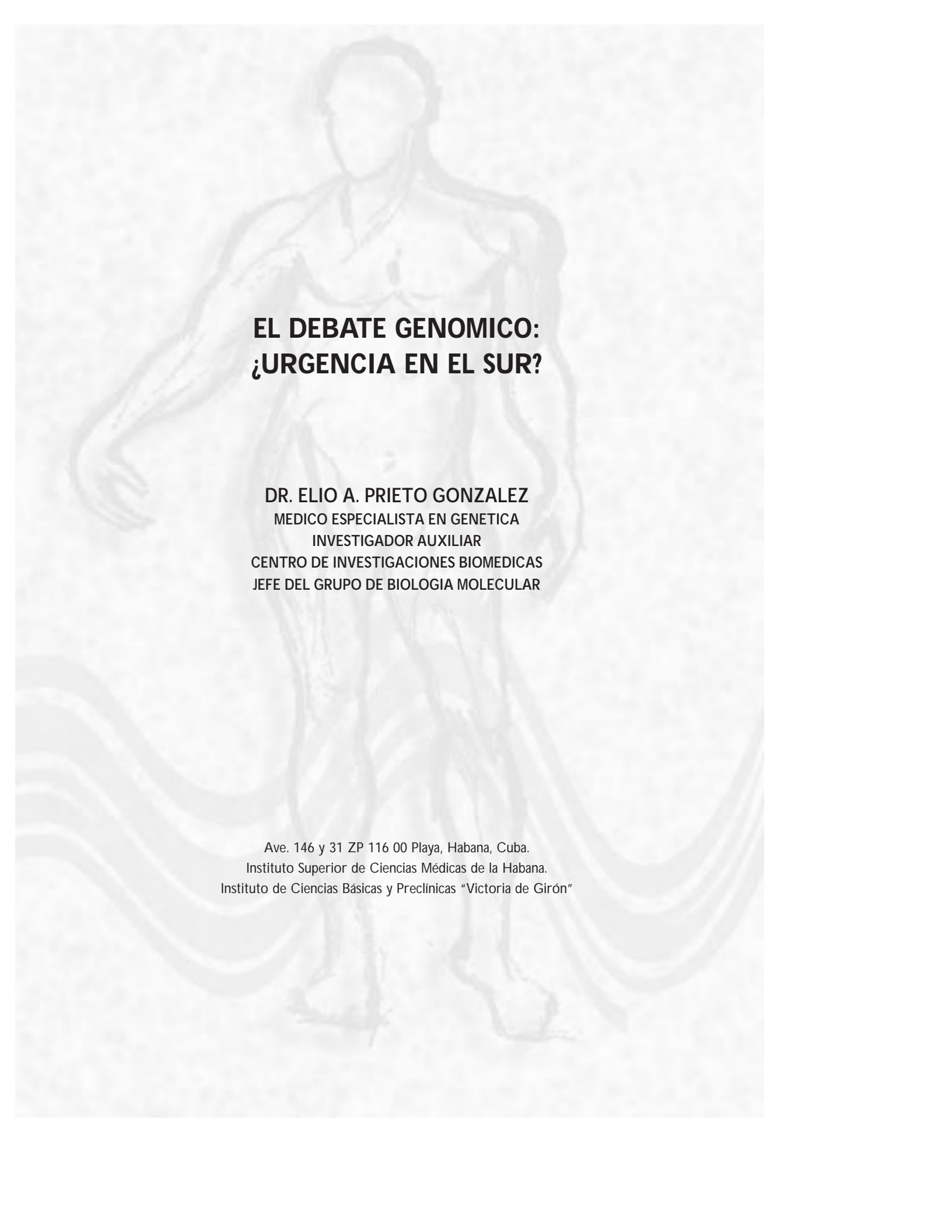
*Ética, Bioética, Moral Social, Modernidad, Pensamiento Brasileño.*



## REFERÊNCIAS

1. Paim, Antônio /Prota, Leonardo / Vélez-Rodríguez, Ricardo. Curso de Humanidades 3 – Moral / Guias de Estudo, *Editora UEL / Instituto de Humanidades, Londrina, 1997.*
2. Paim, Antônio. Etapas iniciais da Filosofia Brasileira - Estudos complementares à História das Idéias Filosóficas no Brasil - vol. III. *Editora UEL, Londrina, 1998.*
3. Bernard, Jean. Da Biologia à Ética-Bioética. *Editorial Psy II, Paris, 1994.*
4. Gracia, Diego. Fundamentación y enseñanza de la bioética. *Editorial EL BUHO, Bogotá, 1998.*
5. Beauchamp, T.L./Childress, J.F. Principles of biomedical ethics. *New York, 1979.*
6. Hottois, Gilbert. El Paradigma Bioético - Ética para la tecnociencia. Trad. de M. Carmem. *Editorial Anthropos, Barcelona, 1997.*
7. Neves, Maria do Céu Patrão. A Fundamentação Antropológica da Bioética. In *Bioética*, vol. 4, nº 1, *Conselho Federal de Medicina, Brasília, 1996.*
8. Engelhard, H. Tristam. Fundamentos da Bioética. Trad. de José A. Ceschin. *Edições Loyola, São Paulo, 1998.*
9. op.cit. 7
10. op.cit. 4





# EL DEBATE GENOMICO: ¿URGENCIA EN EL SUR?

**DR. ELIO A. PRIETO GONZALEZ**  
MEDICO ESPECIALISTA EN GENETICA  
INVESTIGADOR AUXILIAR  
CENTRO DE INVESTIGACIONES BIOMEDICAS  
JEFE DEL GRUPO DE BIOLOGIA MOLECULAR

Ave. 146 y 31 ZP 116 00 Playa, Habana, Cuba.  
Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana.  
Instituto de Ciencias Básicas y Preclínicas "Victoria de Girón"



## S U M M A R Y

*The Human Genome Project (HGP) have elicited an intense ethical polemic now in the top of the attention of physicians, biologists, publicists and politics, even in developing societies with a different pattern of priorities. One way information can be invoked as responsible for the imposition of North priorities over the South ones. Benefits from HGP ranges from tech-scientific developments in biology, mathematics and medicine to the new avenues in bioethics and the law enforcement's to protect the human genetic patrimony. However is necessary to focus our attention on the unequal nexus of North and South with HGP consequences. The widely accepted principles of bioethics provides us a good tool in order to demonstrate why is so necessary a reformation of the South priorities, including the main topics of discussion, in order to make accessible the HGP advantages. It could be done through the implementation of policies of economical and social adjustments considering human health and life respect as the basis and object of development.*

## R E S U M O

*O Projeto Genoma Humano (PGH) suscitou um intenso debate ético que tem absorvido a atenção de médicos, biólogos, comunicadores sociais e políticos incluindo os países em desenvolvimento que possuem outras prioridades. O fluxo de informações fortemente unidirecional pode justificar a imposição de prioridades dos países centrais para os periféricos.*

*Os benefícios do P.G.H. alcançam as esferas do desenvolvimento tecnocientífico em biología, matemática e medicina, assim como fazem surgir novas vertentes na bioética e o aparecimento de uma legislação especial que proteja o patrimônio genético. Faz-se necessário, entretanto, chamar a atenção sobre as desigualdades que caracterizam os vínculos Norte e Sul com o P.G.H. Os princípios da bioética constituem um bom marco conceitual para evidenciar a necessidade de uma reformulação de prioridades do Sul, incluindo os tópicos centrais em discussão, para que se possa aceder as vantagens do P.G.H. Assim consideramos a aplicação de políticas de ajustes econômico-sociais que considerem a saúde e o respeito ávida humana como finalidade do desenvolvimento.*



*Las acciones emprendidas por los actuales centros de poder mundial, no sólo persiguen la uniformidad de los aspectos económicos, sociales y políticos sino como una derivación lógica de esta situación estos centros también procuran cierta homogeneización de los criterios y concepciones culturales y sistemas de valores, pues estos aspectos son necesarios para completar el proceso de globalización en todos los órdenes.*

Silvio Baró Herrera

Globalización y tendencias en las relaciones políticas internacionales.

*"...la pobreza y el hambre matan. Como la guerra. Diariamente aniquilan la esperanza y la dignidad de miles de seres humanos y quitan la vida a miles de otros, en su mayoría niños. Luchar contra la miseria es, pues, un imperativo económico, social, político, ético, "pol-ético"."*

Federico Mayor Zaragoza

Director General de la UNESCO.

## INTRODUCCION



En los últimos años se ha originado una intensa discusión ética acerca de las nuevas realidades que impone el conocimiento creciente sobre el genoma humano. El debate ha desplazado de la atención de biólogos y genetistas otros aspectos de la bioética aplicada a la genética y ha estrechado su marco hasta hacer aparecer como lo más importante aquellos desafíos que ha lanzado el proyecto genoma humano (PGH).

El Proyecto Genoma Humano o como también se le llamó Iniciativa del Genoma, parafraseando el nombre que se le daba en los años de su comienzo al proyecto de traslado de la carrera de armamentos al espacio exterior "Iniciativa de defensa estratégica", tiene como objetivo la confección de un mapa total de las secuencias nucleotídicas que se encuentran repartidas en los 23 cromosomas del homo sapiens. Este nombre, algo irónico, indicaba la enorme cuantía de los gastos previstos para la secuenciación del genoma humano.

El proyecto es una realización al nivel de especie de la divisa délfica *nosce te ipsum*, un conócete a ti mismo a escala del Hombre. Pero... ¿serán todos los hombres conocidos y reconocidos a partir de la información que de este proyecto emane?.

La respuesta a esta interrogante trasciende el marco científico y se localiza en las realidades de una época definida erróneamente como posthistórica, pero donde la historia para gran parte de la humanidad que vive en el Sur económico y social del planeta continúa siendo la de la desesperanza.

A partir del PGH se han originado tres hechos principales que benefician a la comunidad investigativa y al común de las gentes:

- El desarrollo de nuevas tecnologías de secuenciación y análisis que facilitan el trabajo y acortan el tiempo total del mapeo. Esto se acompaña de la adquisición de nuevos procedimientos y enfoques matemáticos para permitir el ordenamiento de un número gigante de secuencias ( $3 \times 10^9$  pares de bases) para lograr un mapa que remede el del genoma en su complejidad espacial.
- El aumento del ritmo de descubrimiento de las bases moleculares de enfermedades de herencia mendeliana simple y lo que es más importante, de aquellas complejas o multifactoriales que son las que más aportan a la morbilidad en el mundo desarrollado.
- El surgimiento de un debate ético a partir de la secuenciación del genoma, conocimiento que ha hecho posible toda una nueva serie de procedimientos diagnósticos y predictivos que modifican la práctica médica variando el contenido de los conceptos de diagnóstico presintomático, decisión informada, identidad genética y que acerca la aplicación de la terapia génica hasta el umbral de la actual generación de médicos.

Pero a nuestro entender el PGH está produciendo un efecto contradictorio sobre el pensamiento ético en el Sur, porque se analizan principalmente las cuestiones que son relevantes a los efectos del Proyecto y se dejan de lado los problemas socioeconómicos que requieren en primer término una evaluación de los conceptos de equidad y accesibilidad, bajo premisas éticas. Una de las causas de esa primacía es el flujo casi unidireccional de información por todos los canales en que éste se produce.

## EL FLUJO DE INFORMACION Y LA IMPOSICION DE PRIORIDADES

Los sociólogos franceses, expertos en comunicación de masas, Armand y Michele Matelart en su famoso libro "Para leer al pato Donald" hacen una completa disección de lo que se ha llamado el monopolio de los medios masivos de comunicación y su potencia delineadora de las conciencias.



Muchos escritores y teóricos, han trabajado sobre esa idea de los mass media preminentes e impositivos. Vale señalar que al impacto de los medios masivos de comunicación se le agrega el de los medios selectivos de comunicación, en los que tienen un papel principal las publicaciones científicas.

Las publicaciones científicas son las que marcan la pauta del desarrollo alcanzado en las diversas ramas del saber y están avaladas por una tradición de imparcialidad y seriedad que se enraiza en las producciones literario-científicas del medioevo, cuando surgen las universidades y recomienza en Europa la práctica de transmitir los conocimientos en forma de libros, comunicaciones y opúsculos.

Así que estas publicaciones asientan su prestigio en una tradición científica y humanística, y ésta avalado por la participación en ellas de los autores de mayor renombre. Son las que marcan las tendencias investigativas y en última instancia las que determinan la importancia e incluso la veracidad de las comunicaciones que a ellas se envían.

El flujo de información dentro de los medios selectivos de comunicación es principalmente de Norte a Sur por razones económicas y las que antes se mencionaron; ante la brecha creada por la aplicación de políticas neoliberales en la última década, la distancia en el desarrollo tecno-científico es también cada vez mayor.

No obstante los investigadores del Sur siguen en la medida de lo posible el desarrollo de un conocimiento teórico que cada vez les resulta más impracticable, los biólogos, médicos, filósofos, investigadores de las ciencias sociales necesitan este cúmulo de información, padecen sus carencias y tratan de incorporar sus tendencias, adecuándolas a sus realidades.

Pero de cualquier manera la práctica científica en todos los campos no puede igualar a la de las sociedades opulentas.

Este análisis es el punto de partida para la formulación de una tesis que ya ha sido expuesta de diferente manera por investigadores del Sur: **¿Es importante el PGH para América Latina?**. Esta tesis nosotros la replanteamos así: **¿En qué medida la importancia atribuida al PGH en América Latina y otras regiones subdesarrolladas es el resultado de la imposición de las prioridades del Norte ante las del Sur?**

Para demostrar nuestra tesis vamos a contrastar los resultados reales y esperados de los beneficios arriba mencionados del PGH en el Norte y el Sur.

Debatiremos algunas de las principales cuestiones que han surgido en Norteamérica y Europa y luego analizaremos la importancia relativa de tales asuntos dentro de América Latina y el resto del mundo subdesarrollado.

## MERCADO BIOTECNOLOGICO

Un estudio reciente de la consultoría Biomundi afirma que "las compañías estadounidenses reportan los mayores ingresos del mercado biotecnológico. Entre ellas se destacan Amgen, Genentech, Chiron y Human Genome Sciences".

Human Genome Sciences fue fundada en 1992 y su estrategia está encaminada al descubrimiento del mapa genómico humano a través del secuenciamiento de los genes y su posterior utilización para el desarrollo de productos terapéuticos.<sup>(a)</sup>

"La industria biotecnológica cuenta con más de 2000 compañías distribuidas principalmente en Estados Unidos, Europa y Japón. La distribución del mercado biotecnológico mundial en el año 2000 será:

Europa 31%, Japón 27%, EUA 16%, resto del mundo 26%"<sup>1</sup>.

En este aspecto la biotecnología no se diferencia en nada de otras tecnologías de punta. En el momento actual la fuerza motriz de la industria es el conocimiento cada vez mayor de la biología celular y molecular, los equipos y reactivos necesarios son el centro del consumo unidos a los productos biofarmacológicos<sup>2</sup>.

El envejecimiento moral de la técnica es cada vez más rápido y la sustitución por equipos más eficientes marca el paso de la generación de resultados CLONTECH produjo la GREEN protein autofluorescente, Quantum DNA replicó con las dos proteínas Verde y Azul. Es un ritmo fascinante de desarrollo material plástico optimizado para la tecnología de PCR, kits o complejos de reactivos para casi cualquier aplicación que exista, convierten en algo inalcanzable la posibilidad de mantener el ritmo de producción de resultados que los países desarrollados han logrado en esta esfera.

Sin la pretensión de realizar un estudio económico podemos comparar los costos de ciertos insumos suministrados por algunas de las compañías líderes mundiales en la distribución de reactivos de calidad biología molecular. R&D comercializa los reactivos para hibridación "in situ" a un precio promedio de \$4.4 por ensayo, la Boheringer Manheim sólo en el capítulo de secuen-

cias alcanza precios promedio de 10 DM (deutsch mark, marco alemán) por nucleótido en los primers o iniciadores, 10.52 DM por microgramo ( $10^{-6}$  gramo) de vectores de clonación y 51 DM por  $\mu$ mole ( $10^{-6}$  mole) de dideoxinnucleótidos, que son nucleótidos modificados, la secuenciación. La New England Biolabs sintetiza oligonucleótidos grado investigación a un precio que va desde \$8 por nucleótido hasta \$80<sup>3,4</sup>.

Por otro lado el precio del equipamiento de un laboratorio de secuenciación que cumpla con las buenas prácticas que permitan su aval por los organismos rectores del PGH puede alcanzar cientos de miles de dólares<sup>5,6,7</sup>. Es fácil concluir que en los países pobres todo este impacto tecnológico se traduce en muy poco o nada.<sup>(b)</sup>

## VINCULACION DESIGUAL AL PGH

Cuba constituye una excepción parcial dentro del panorama de las naciones en desarrollo, por el apoyo que le ha dado el Estado y organismos como el PNUD, al desarrollo de centros de biotecnología. Esta situación se traduce en instituciones con un equipamiento de punta en las direcciones de mayor importancia estratégica para el desarrollo del país y un alto número de especialistas vinculados a las investigaciones y es que en Cuba los recursos se dirigen a la solución de problemas emanados de nuestra práctica, lo que no entraña contradicción alguna. Cuba no puede dedicar el dinero de sus investigaciones a una participación directa e importante en el PGH y le es difícil cuando no imposible acceder a esos hitos tecnológicos por los precios tan elevados reflejo en esta esfera del intercambio comercial desigual.

Otro problema del Sur es la formación de cuadros científicos capaces de asimilar los conocimientos y aplicar las nuevas tecnologías, si exceptuamos algunos especialistas de elevada formación que no terminan por engrosar los equipos de los centros punteros del Primer Mundo y permanecen en sus países, también es muy difícil encontrar en los investigadores de las naciones pobres, colectivos capaces de asimilar al menos teóricamente los métodos como los de "límites matemáticos de desórdenes multilocus", "los modelos libres de análisis de ligamiento utilizando probabilidades", por citar dos ejemplos. No obstante es lícito decir que a nivel personal en muchos de los científicos de la llamada sociedad postindustrial se manifiesta el interés en colaborar y diseminar la información que languidece en artículos, CD ROMs y disquetes sin poderse utilizar por falta de recursos y sin que realmente se pueda integrar al conocimiento de los países receptores porque, como afirmó Félix Varela, "nada se sabe si nada se practica" y esa práctica, que es el criterio de verdad, está para muchos vedada<sup>8,9</sup>.

Es posible afirmar que por las mismas razones que mantienen la distancia socioeconómica, los beneficios técnicos del PGH tienen poco o ningún impacto en las sociedades del Sur.

En cuanto al segundo beneficio ya enunciado: el descubrimiento de las bases moleculares de enfermedades de herencia mendeliana simple y de herencia multifactorial, pudiéramos pensar que es el área donde el efecto positivo se haría sentir más en las regiones subdesarrolladas. La acumulación de conocimientos en Patología Humana es siempre beneficiosa, las posibilidades de diagnóstico y tratamiento, la evaluación epidemiológica puede servir de algo a los enfermos reales o potenciales del Sur, pero aclaremos, esto es sólo de manera marginal y en muchas ocasiones en la medida de su utilidad como objetos de investigación.

No pretendemos absolutizar ni mucho menos adoptar una postura extremista que señale a los investigadores del Norte como individuos amorales, ávidos sólo de publicar y describir por el afán académico las determinantes moleculares de esas enfermedades. Pero es un hecho cierto que, a consecuencia del mayor desconocimiento de sus derechos, de una estructura legal menos complicada que las del Primer mundo, EUA en primer término y al mayor número de integrantes de las familias útiles, muchas familias del Sur han sido empleadas en la ubicación de genes para enfermedades. Lo que es lícito pero indica una forma peculiar de relación de los individuos pertenecientes a estas sociedades con la forma de avance en el conocimiento genético.

Es por otra parte cierto que también en familias útiles del Norte se realizan estos estudios, que la población mundial como un todo es objeto de análisis, pero el resultado que implica la implementación de prácticas diagnósticas que al igual que las investigativas son muy caras, será restringido a las familias de suficientes recursos para pagar los precios de las pruebas. Surge entonces un dilema ético que no ha sido planteado aún, y es ¿en qué medida es correcto emplear familias de países muy pobres para estudios cuyos beneficios no serán también para otras familias de estos países?.

## ¿NUEVOS CONOCIMIENTOS Y NUEVOS PARADIGMAS?

El ritmo de los descubrimientos se ha incrementado. Tomando como muestra sólo tres números del American Journal of Human Genetics, uno por año desde 1994 a 1996, se observa en la tabla de contenido de la de noviembre de 1994, la difusión de tres artículos sobre la identificación del gen BRCA1 aso-

ciado con el cáncer mamario temprano y al de ovario, dos sobre envejecimiento y, tres sobre frágil X<sup>10</sup>, distrofia muscular tipo Fukuyama<sup>11</sup>, tres sobre enfermedades con participación del ADN mitocondrial<sup>12</sup>. En todos se propone una localización precisa del gene responsable o se reitera el hallazgo. En un número escogido al azar de la misma revista en el año 1995 se hacen precisiones sobre la localización de los genes o de varias deficiencias enzimáticas, la inmunodeficiencia humana ligada al cromosoma X, la sordera neurosensorial, y una larga serie de artículos sobre otros síndromes con base molecular definida. En el año 1996 otro número presenta 14 artículos sobre bases moleculares y tres sobre resultados en antropología genética basados en el estudio de secuencias mitocondriales y cromosómicas, hay dos artículos sobre políticas de pesquisaje y se aprecia el incremento de la información obtenida a partir de bancos de secuencias resultado del PGH.

Han aparecido nuevas revistas como Nature Genetics completamente dedicada a la genética molecular, que el número 3, de noviembre de 1996, de catorce artículos publicados nueve son reportes sobre la identificación de genes o mutaciones específicas responsables de enfermedades como el Hermansky-Pudlack, un desorden de los organelos citoplasmáticos hasta la enfermedad celíaca. No hemos considerado aquellos trabajos con material no humano. Es una explosión, y parece ser beneficiosa<sup>13,14,15</sup>.

La información acerca de las susceptibilidades a las enfermedades más comunes se está adquiriendo a tal velocidad que ha conducido a la reformulación de los paradigmas de la medicina preventiva al colocar sobre una base de factibilidad la polémica acerca de que si es mejor la prevención generalizada o aquella orientada a los susceptibles previo análisis genómico.

La importancia de los factores dependientes del estilo de vida se ha magnificado en sociedades como la norteamericana donde una nosofobia cada vez mayor ha hecho florecer toda una industria de la alimentación sana. Simopoulos ha afirmado en un reciente libro sobre nutrición que "sus genes pueden decirle qué debe comer o no para vivir una vida más larga y saludable" lo que sin lugar a dudas es cierto, aunque para que los genes "nos digan" hacen falta inversiones millonarias<sup>16</sup>.

Por otra parte se ha predicho que antes de que se gradúen los estudiantes de medicina que ahora están en primer año se podrá suministrar, en el momento del nacimiento, un perfil del ADN con los riesgos calculados para varios cánceres, enfermedad cardíaca y otras<sup>17</sup>.

Analicemos utilizando el enfoque epidemiológico de Khoury y Wagener acerca del valor predictivo de los factores de riesgo para enfermedades multifac-

toriales, la posibilidad de aplicación de estos conceptos en la medicina preventiva de las sociedades subdesarrolladas.

La prevención de las enfermedades más comunes tales como la enfermedad coronaria y el cáncer se complica por la naturaleza multifactorial de éstas, el paradigma clásico de la búsqueda de factores de riesgo ha sido exitoso para el control de enfermedades infecciosas, pero en las llamadas crónicas no transmisibles el resultado ha sido variable, entre otras razones por la enorme cantidad de factores de riesgo conocidos.

Se ha demostrado para la mayoría de los factores de riesgo de las enfermedades crónicas que su utilidad en predecir la enfermedad es limitada<sup>18</sup>.

El PGH permitirá la identificación de muchos genes y sus variantes que, aunque incapaces por sí mismos de producir la enfermedad, al interactuar con factores ambientales pudieran desencadenarlas. Los tipos de interacción previstos van desde aquella en que el gen determina la afección, la que implica que sólo los portadores del gen resultarían enfermos al exponerse al agente ambiental, hasta aquella interacción en la que predominaría el efecto ambiental aún en ausencia de la variante génica predisponente.

Se toman en cuenta entonces dos conceptos para la evaluación de cuál política debe seguirse en prevención. El primero es el valor predictivo positivo (VPP) que indica la probabilidad de enfermar si está presente el factor de riesgo y el segundo la fracción de la población atribuible (FPA). La FPA depende de la cantidad de personas que enfermarán en una población si están expuestas al factor, o dicho de otra manera, el número de casos que pudiera ser evitado si el factor está ausente. El VPP de una afección es bajo para factores de riesgo como colesterol y enfermedad coronaria.

El VPP para una afección pudiera elevarse en la medida en que el PGH permita conocer mejor la susceptibilidad que implica un cierto genotipo y se pudiera lograr una disminución del número de afectados siempre que se evalúe correctamente la población a la que se dirigirán las medidas higiénico-profilácticas de intervención. Pero la opción de tomar una conducta preventiva basada en el VPP incrementado con el Perfil de ADN para estas afecciones, trae aparejado el riesgo de que aumente el número de enfermos, por quedar fuera de control grandes áreas de la población en las que otros tipos de interacción menos evidentes produjeran efectos nocivos. Al aumentar el refinamiento en la selección de los destinatarios de la protección como aun el valor predictivo de los estudios genéticos no es absoluto, quedarían muchas personas expuestas. Motulski (1994) afirma que "los resultados de las pruebas no brindan una respuesta inequívoca... los resultados son probabilísticos"<sup>19</sup>.





Para Khory y Wagener un nuevo paradigma en la prevención primaria ha surgido y es “la interrupción de los factores ambientales que conduzcan a enfermedad clínica en aquellos individuos con genotipos susceptibles”.

Este paradigma pudiera imponerse a despecho de los peligros que implica el nivel de conocimientos actuales, pero... si es difícil definir los tipos genéticos susceptibles en EUA, ¿cómo será en las sociedades del Sur?

Este enfoque es nocivo incluso en su nivel de discusión, no sólo por la necesidad de continuar la aplicación del paradigma “antiguo” para prevenir las enfermedades transmisibles, sino porque la perspectiva de reducción de las no transmisibles descansa en la disminución de los factores de riesgo, puesto que el efecto sobre la fracción de personas a enfermar es mayor<sup>20</sup>. El enfoque de Khoury y Wagener es nocivo porque implica una política de eugenesia positiva que se basa en un conocimiento incompleto de las diversas interacciones genoma-ambiente y en circunstancias en que es impracticable la selección de susceptibles a partir del genotipaje.

Estamos pues ante una situación que ilustra con los mismos ejemplos propuestos por investigadores del Norte el efecto escaso o nulo que tienen y tendrán en un futuro mediato los conocimientos aportados por el PGH para las sociedades incapaces de implementar acciones de salud a partir de estos resultados.

El Sur enfrenta otros retos en materia de política sanitaria, la Revista World Health Forum muestra algunos de los problemas, como la necesidad de proveer un sistema de salud para poblaciones nómadas, la rehabilitación en comunidades rurales, el alcoholismo y la drogadicción.

El cáncer mamario continúa siendo uno de los de más elevada mortalidad y el pulmonar se incrementa a mayor velocidad en el Tercer Mundo donde el consumo de cigarrillos está muy débilmente antagonizado por las políticas sanitarias que no pueden oponerse a la importación de modos de actuar occidentales. El cáncer cérvico uterino que comparte características de enfermedad contagiosa por el papel que en él desempeña el virus del papiloma humano, es el primero en morbilidad en muchos países latinoamericanos. Esto ocurre después de la implantación desde hace más de tres décadas de los pesquisajes masivos con pruebas de Papanicolaou o pruebas citológicas<sup>21</sup>.

Pasemos ahora a exponer porqué el tercer beneficio se hace mínimo al contribuir a trasladar el debate ético hacia zonas de menor importancia relativa.

## UNAS PRIORIDADES Y OTRAS

Considero necesario repetir que bajo ningún concepto nos oponemos al esfuerzo que se hace en el PGH, el dinero del PGH no se dedica a la carrera armamentista de la postguerra fría, ni al consumo absurdo de los fetiches de la moda, es dinero que se revierte en bienestar directo para la parte más favorecida de la humanidad e indirecto para el enorme conjunto "restante".

A lo que nos oponemos es al traslado de prioridades, al desconocimiento de la esencia elitista del PGH y al desplazamiento del centro del debate bioético en nuestras sociedades hacia las cuestiones generadas por él.

Lo que se pretende no es abolir el debate sobre los tópicos generados por el PGH, sino enriquecerlo. Los dilemas bioéticos de la genética en el Sur son influenciados por el debate general y es bueno discutir, tomar partido, puesto que aunque marginal el PGH también es un reto para el Sur; pero no nos engañemos. Los problemas que el PGH revela ahora con la fuerza de la novedad y de la importancia que se les otorga en los países en que su instauración práctica es real o inminente, no deben hacernos olvidar los inherentes a nuestras sociedades atrasadas.

Pasemos entonces a exponer brevemente los elementos generales que sustentan nuestra tesis de que el debate ético sobre el PGH es más una imposición de las prioridades del Norte sobre el Sur que una urgencia de éste. Para ello mencionaremos los aspectos centrales del problema bioético asociado al PGH en EUA y el resto del mundo y llamaremos la atención sobre una corriente de pensamiento que pretende reformular a la medida de nuestras realidades esta discusión.

La ética (del griego *ethos*: relativo a las costumbres) es la ciencia de la moral, se divide en ética normativa y teoría de la moral.

La ética normativa investiga el problema del bien y del mal, establece el código moral de la conducta, qué aspiraciones son dignas, qué conducta es buena y cuál es el sentido de la vida<sup>22</sup>.

Las características particulares del desarrollo de las Ciencias Biológicas y la Medicina han hecho surgir la Bioética, que se encarga de valorar las consecuencias que tienen en la sociedad estos avances. La idea central de la Bioética es el respeto a la vida humana<sup>23</sup>.

Las cuestiones éticas surgidas a partir del inicio del PGH han entrado en una etapa donde lo que se debate no son las posibles implicaciones, sino los



hechos de la práctica social concreta que le toca vivir a los individuos de las sociedades desarrolladas.

La resonancia otorgada por los mass media al juicio de O.J. Simpson suscitó en el consumidor de noticias una preocupación similar a la de las primeras demostraciones de la potencia de la energía atómica. Esta manipulación de la información sobre los alcances de la tecnología del ADN en muchas ocasiones favorece la confusión y la creación de expectativas falsas, obviando los verdaderos retos para los que la comunidad y principalmente los estudiosos de la formación de valores deben estar preparados. En EUA la discusión comenzó desde mucho antes del inicio de los trabajos de secuenciación; y el cuerpo de ideas y procedimientos responde, como he señalado antes, a las necesidades y prioridades de Norteamérica donde se han creado instituciones para emitir regulaciones y dirigir las investigaciones sobre bioética en este contexto.

La forma en que los norteamericanos han estado debatiendo estos problemas se corresponde con los principios bioéticos predominantes en Occidente y no se relacionan al menos explícitamente con los aspectos económicos que determinan su aplicabilidad<sup>24</sup>.

Un ejemplo de los problemas planteados ante los norteamericanos son nueve ensayos publicados recientemente que habían sido presentados en la conferencia "Justicia y el Genoma Humano" en Chicago en 1991. Entre los temas de los ensayos hemos seleccionado los de mayor repercusión en opinión de la Dra. Sahino J.Durfy de la Universidad de Washington, en cuanto a cómo sería utilizada la información obtenida en el PGH:

- para distinguir entre grupos de individuos que no correspondieran a los ideales socioculturales o étnicos pudieran derivar en políticas eugenésicas de estilo nazi.
- para la aceptación o no de inmigrantes.
- como basamento de políticas de acción afirmativa y el mejoramiento de la salud pública.
- las posibles implicaciones jurídicas del uso de la terapia génica, la que pudiera modificar la individualidad genética.
- la distribución de los recursos de salud en función de la información genética (aspecto que ya hemos mencionado al hablar del nuevo paradigma de medicina preventiva propuesto por Khoury y Wagener).

- la modificación de las prácticas de aceptación de pólizas de seguro y las oportunidades de empleo<sup>25,26</sup>.

Han pasado seis años desde que se plantearon estas preocupaciones, y ya son realidad algunas de ellas e incluso se han aprobado leyes prohibiendo la discriminación genética en empleos y escuelas.

Entre otros problemas EUA enfrenta el del surgimiento de tendencias racistas-geneticistas que, utilizando un lenguaje científico, pretenden apoyar el aserto de la superioridad de la inteligencia de los caucásicos sobre los negroides y otros grupos al interpretar falazmente el concepto de coeficiente de inteligencia y hacer caso omiso de las diferencias socioculturales y las condiciones de vida de las personas sometidas a estudio<sup>27</sup>.

Los intentos de reducir las manifestaciones de rasgos tan complejos como la inteligencia, la creatividad, las tendencias homosexuales a la simple manifestación de variantes génicas.

## LOS IMPRESCINDIBLES PRINCIPIOS GENERALES

Por la repercusión global del PGH y por la necesidad de responder a las preocupaciones que ha generado, se han creado organizaciones regionales e internacionales para definir una plataforma conceptual y una orientación práctica que permita la aplicación consecuente de los principios rectores de la bioética en las actividades que de cualquier manera se relacionen con el PGH.

El Programa de Enfermedades Hereditarias de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha desarrollado la guía sobre aspectos éticos en Genética Médica y Provisión de servicios de Genética<sup>28</sup>.

Los principales problemas éticos que define la guía incluyen:

- Acceso a los servicios
- Servicios voluntarios u obligatorios
- Protección de opciones
- Amplia discusión con los pacientes
- Confidencialidad vs deber de informar del riesgo a los pacientes
- Privacidad de la información genética respecto a terceras partes institucionales
- Diagnóstico prenatal y aborto selectivo

- Consejo genético directivo vs no directivo
- Diagnóstico presintomático y pruebas de susceptibilidad
- Pesquisajes poblacionales
- Temas de investigación
- Terapia génica experimental en humanos

Los principios éticos que se deben utilizar para enfrentar estos problemas son:

**El respeto por la protección de la especie de manera igualitaria mediante la observancia irrestricta de los derechos humanos**

Este principio parte de una definición de bioética como “una cultura de los derechos humanos” y en el proyecto de Declaración de la UNESCO sobre el Genoma Humano se lee “la protección de la persona humana en relación con las implicaciones de las investigaciones en biología y en genética tiene por objeto tanto la salvaguardia de la integridad de la especie humana, como valor en sí misma, como el respeto de la dignidad, de la libertad y de los derechos de cada uno de sus miembros”<sup>29</sup>.

**El principio de la inviolabilidad de la persona**

La consagración de la primacía ética de la persona humana debe llevar a prohibir cualquier atentado en su contra y a garantizar su integridad física, psíquica y moral.

**El principio de la no comercialización del cuerpo humano**

No se podrá disponer del cuerpo humano o de sus partes a menos que intervenga la voluntad expresa del donante en el caso de la cesión de órganos. Este principio se extiende a la no patentación del genoma o parte de este con propósitos de mercado.

**El principio de la no discriminación**

El estudio de las características genéticas de una persona puede tener diversos propósitos, pero la información obtenida no debe derivar en ninguna práctica discriminatoria. Existen minusválidos de causa genética a los que no es posible someter a eugenesia negativa en función de la “excelencia genética”, como afirma Gonzalo Figueroa Yáñez “el antiguo racismo no debe devenir en genetismo”<sup>30</sup>.

**El principio de la confidencialidad**

Los resultados de los estudios deben respetar el derecho a la intimidad y no ser comunicados a terceros sean personas civiles o legales, para evitar que tales actos puedan producir daño a los afectados.



### **El principio del consentimiento libre e informado**

Los individuos objetos de investigación deben obrar con entera libertad y suficiente información para acceder a someterse a ésta, de manera que el derecho de la persona y su integridad quede resguardado.

### **Aplicación de los principios generales y restricciones particulares**

Estos principios resultan inobjetables, pero su aplicación encuentra escollos en la práctica y sólo en sociedades en las que predomine la equidad tiene la posibilidad de realizarse.

El interjuego de la aplicación de un principio para la solución de uno de los problemas bioéticos de la Genética puede servir de ejemplo. El problema del acceso a los servicios y el principio del consentimiento informado, en una sociedad pobre con predominio del sector privado en la medicina, las posibilidades de acceso a los servicios son mínimas para una mayoría de la población que por otra parte tampoco puede recibir la suficiente información (y aún en el caso de recibirla es menos capaz de asimilarla) como para obrar con entera libertad y tomar una decisión libre e informada. El mencionado Gonzalo Figueroa Yáñez afirma que "son extremadamente escasas las circunstancias en que exista un consentimiento libre e informado", y agrega "todos los juristas saben que el concepto de autonomía es peligroso cuando se trata de un contratante fuerte con uno débil... no es libre, en cambio el contratante débil que no tiene fuerza que oponer a un contratante fuerte. No es libre el cesante frente al que ofrece empleo. No son libres los pobres frente a los ricos. Ni es libre un grupo social empobrecido, con características genéticas determinadas, cuando investigadores de países desarrollados les ofrecen alguna remuneración para investigar o experimentar sobre dichas características".

Otro de los problemas en nuestro entorno es el del acceso a los servicios de Genética. Este problema es primordial y a partir del análisis de la factibilidad de su solución es que se puede entrar a analizar la pertinencia de aquellos conflictos que surgen cuando se aplicaban costosas investigaciones predictivas. En circunstancias en que la Salud Pública es incapaz de proveer una prevención primaria eficaz para enfermedades que desde hace mucho han sido controladas, con medidas menos costosas, la discusión sobre la confidencialidad de un estudio o la terapia génica se vuelve absurda.

En nuestro país, a pesar de las tremendas dificultades económicas, este problema primario está solucionado desde hace casi 4 décadas, la discusión Bioética sobre Genética resulta imprescindible y de hecho hay una fuerte corriente de discusión. La creación desde los '80 de programas de pesquiasaje de las principales afecciones genéticas, ha contribuido a la reducción de la morbi-

mortalidad y al incremento de la seguridad de las parejas con historia familiar de enfermedades hereditarias. Un problema que no está planteado en el documento de la OMS es el de la formación de especialistas con valores éticos elevados, capaces de transmitir con el nivel técnico adecuado, las informaciones que la población necesita, de respetar la dignidad de los enfermos y sus familiares y mantenerse en una posición de cercanía y accesibilidad que permita el mayor conocimiento por parte de la familia de las características de su afección.

El nivel técnico de los centros especializados, el programa de educación continua dentro y fuera del país, el respeto a las buenas prácticas de laboratorio han ganado una extraordinaria confianza en la población amén de que los resultados del programa cubano son reconocidos y apreciados en todo el mundo.

Cuba ha erradicado el analfabetismo, el nivel educacional promedio se sitúa en la enseñanza secundaria, y existe un gran número de personas con enseñanza superior<sup>31</sup>. Las posibilidades de los medios masivos de comunicación se han venido empleando acertadamente y las personas son capaces de entender conceptos como probabilidad e incertidumbre. Los temas de investigación son aprobados y coordinados por organismos competentes, se respeta la autonomía y la confidencialidad y aunque no diremos que todos los problemas éticos están resueltos, sí afirmamos que se crearon las bases para resolverlos.

Por el contrario en la generalidad de los países del Sur la solución de estos problemas se hace difícil. Tomemos el ejemplo del diagnóstico prenatal, cuyos problemas éticos han sido revisados por Barrios<sup>32</sup>. El diagnóstico prenatal en los pocos países en que éste se aplica, muchas veces deviene directivo cuando la pareja receptora de la información no tiene el mínimo de educación que le permita evaluar todas las consecuencias de la decisión lo que los deja a merced de la opinión del consejero, aunque éste no desee imponerse. Vale señalar que el componente religioso dentro de la toma de actitud es muy relevante en esos países, donde muchas personas tienden a absolutizar los derechos del feto.<sup>(c)</sup>

La confidencialidad, la obligación de someterse a investigaciones en beneficio de terceros, el uso de la información genética en prácticas de empleos o seguros, son posibilidades remotas. En las sociedades típicas de América Latina existe un segmento privilegiado que ya se está beneficiando de los adelantos de la Genética, PGH incluido. Es éste el universo de trabajo ante el cual se pondrán de manifiesto los problemas y se aplicarán o no los principios.

Los problemas éticos, los principios que deben regir su solución y la realidad socioeconómica están ligados de manera dialéctica, interactiva. Este enfoque debe ser la base para elaborar una política coherente que reconozca las verdaderas prioridades.

## DECLARACION DE MANZANILLO Y EL CAMINO A RECORRER

El Programa Latinoamericano del Genoma Humano (PLAGH) es una organización regional que tiene entre sus objetivos “abordar los temas relativos a las implicaciones sociales, éticas y jurídicas de las investigaciones sobre el Genoma Humano y sus aplicaciones”. En octubre de 1996 se efectuó en Manzanillo, Colima, México el Primer Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano.

En esa reunión se emitió la “Declaración de Manzanillo”. En ésta se reproducen algunos de los principios ya refrendados por la UNESCO y se percibe la intención de adecuarlos a nuestras realidades, aunque los pedidos a “una mayor solidaridad entre los pueblos, en particular por parte de aquellos países de mayor desarrollo”, el llamado a realizar esfuerzos para extender de manera general a la población sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones en el campo de la salud de los conocimientos genéticos” son muestras de una buena voluntad que -sin embargo- no apunta a la solución de las desigualdades sociales como la premisa para resolver los problemas. Esta declaración muestra las limitaciones de otras que se han emitido en diversos foros mundiales con pocas esperanzas de que sus planteamientos puedan alguna vez materializarse<sup>33, (d)</sup>.

Aunque me adhiero a la Declaración porque abre el marco de discusión y hace sentir la opinión de los latinoamericanos en tanto que sujetos de la historia del PGH, debo declarar que considero insuficiente el debate en el punto que tocan las desigualdades<sup>(e)</sup> y que los llamados a la solidaridad deben ser respaldados por una conducta más consecuente que fuerce a los gobiernos y organismos internacionales a reformular las políticas que hacen imposible el progreso. Es un imperativo ético el que los investigadores en Genética y Bioética no dejen sólo a los que se ocupan de las Ciencias Sociales -participantes en reuniones como el Foro de Sao Paulo- la responsabilidad en el debate científico de los principales temas que afectan a nuestras sociedades<sup>34,35</sup>.

Es necesario redefinir el contenido de los principales problemas bioéticos del Sur que aún están lejos de ser los del PGH. No será difícil porque son temas





por desgracia, antiguos. En regiones donde reaparece el crimen de genocidio o el etnocidio como el exterminio por garimpeiros (buscadores de oro) de comunidades indígenas enteras en la Amazonia brasileña, el lugar en la sociedad de los indios, o “mezclados” en países donde el mestizaje es un estigma que marca el futuro. ¿Es el genetismo o el racismo quien está en primer plano?. Cuando los niños mueren asesinados en las calles como esos “meninos das ruas” de Río o mueren de hambre, ¿es el diagnóstico prenatal de unos pocos lo que alarma?. En países donde faltan los médicos y las medicinas, y la desnutrición crónica provoca también daño genético, ¿vale la pena discutir si las modificaciones de espermatozoides y óvulos pueden afectar el patrimonio genético de la Humanidad?.

Las respuestas son obvias, pero son respuestas que deben darse, aún cuando muchos de los que deberían formular las preguntas callen. El principio del mayor bien para el mayor número de personas, debe aplicarse también cuando esa mayoría la formen los indios de Chiapas, los rwandeses que mueren en conflictos tribales, los pequeños de Bangladesh, las multitudes desplazadas de cualquier parte que no pueden pagar y sobre las que muchas veces se extiende un silencio cómplice de aquellos que definen qué es importante y qué no lo es. La preocupación por la discriminación y el sufrimiento que pudiera surgir en el Sur a medida que se complete el mapa del Genoma, debe ceder su lugar a la preocupación por la discriminación y el sufrimiento que sufren en el polo de la pobreza y dentro de las sociedades ricas aquellos cuyos “estigmas” no hay que buscarlos con equipos costosos<sup>36</sup>.

Para los científicos del Sur contribuir a que se definan mejor las prioridades de la mayoría es una acción directa de respeto a la vida humana. De eso se trata, ese es el sentido de la Bioética.

- (1) *Frágil X, la causa más frecuente de retraso mental en los varones, se manifiesta entre otros signos por un aumento de las roturas en el cromosoma X.*
- (2) *Un tipo de desorden de las fibras musculares.*
- (3) *Existen moléculas de ADN en la mitocondria y en ellos se asientan genes que provocan enfermedades como algunas formas de atrofia óptica. El ADN mitocondrial es muy empleado en estudios de antropología y de rastreo del origen de poblaciones.*

## RESUMEN

*El lanzamiento del Proyecto Genoma Humano (PGH) ha suscitado un intenso debate ético que en muchas ocasiones absorbe la mayor parte de la atención de médicos, biólogos, comunicadores sociales y políticos, incluso en las sociedades en desarrollo donde son otras las prioridades principales. El flujo de información, en buena medida unidireccional, puede ser considerado como uno de los responsables de la imposición de prioridades del Norte ante las del Sur. Los beneficios del PGH abarcan las esferas del desarrollo tecnológico en biología, matemáticas y medicina, así como de nuevas vertientes en la bioética y el surgimiento de una legislación que protege el patrimonio genético humano. Pero es necesario llamar la atención sobre las relaciones de desigualdad que caracterizan los vínculos del Norte y el Sur con el PGH. Los principios de bioética generalmente aceptados brindan un buen marco conceptual para demostrar por qué es necesaria una reformulación de prioridades en el Sur, incluyendo las de los tópicos centrales de discusión, para que se puedan acceder a las ventajas del PGH vía la aplicación de políticas de ajuste económico y social que consideren la salud humana y el respeto a la vida como base y objeto del desarrollo.*



## NOTAS

- (a) La terapia génica es un área importante de desarrollo, la cual podría convertirse en un mercado notable para el próximo siglo. En 1990, se realizó el primer procedimiento terapéutico genético en humanos, el cual consistió en la inserción del gen responsable de la producción de deaminasa adenosina en una niña de cuatro años que sufría una severa deficiencia en el sistema inmunológico.

No obstante, no se puede hablar aún de orientación hacia el mercado: la terapia génica necesita tiempo para madurar científicamente y demostrar su valor terapéutico, además requiere grandes inversiones para agilizar su avance a ritmo razonable. La interdependencia de estos dos elementos justifica la importancia del vínculo entre el sector académico y corporativo en este campo.

La comunidad científica considera indispensable su intervención hasta las últimas fases de desarrollo de sus productos genéticos, pero reconocen su incapacidad financiera. La industria por su parte se interesa en la novedosa terapia, y así lo demuestran las inversiones de grandes compañías como la SANDOZ LTD., Suiza, pero lo hacen en forma cautelosa preferentemente en aquellas áreas como la neurología, los cardiovasculares y las formas más comunes de cáncer, donde la posibilidad de éxito comercial es más probable o en líneas donde la compañía tiene una sólida posición en terapias tradicionales.

- (b) El desarrollo de nuevos instrumentos para secuenciar, automatizados, con la posibilidad de análisis computadorizado directo y el empleo de nuevos procedimientos para el enriquecimiento de las secuencias a clonar, las estrategias para la creación de YACs (yeast artificial chromosomes) y los mapas de contiguidad, ejemplifican el avance de la genética molecular que ha sobrepasado a la ingeniería genética en el papel de motor del mercado.

GENSET Corporation ha lanzado un sintetizador ULTRAFast que puede producir 1000s oligonucleótidos (pequeña cadena de ADN que se utiliza en muchos procedimientos de mapeo) al precio de \$1.15 por nucleótido, las comunicaciones con la compañía vía correo electrónico o World Wide Web en Internet permiten la obtención del material en 24 horas. HITACHI SOFTWARES presenta el paquete DNASIS que permite ejecutar entre otras cosas el análisis automático de secuencias, mapas de contiguidad, dibujos de mapas de plásmidos, de árboles filogenéticos entre otros, interactuando con MACINTOSH, WINDOWS y también con acceso por Inter-

net. También de HITACHI SOFTWARES es FMBIO que permite realizar el análisis de 12 mil genes diarios a partir de un scanner de fluorescencia. La Human BAC Resources de Research Genetics INC ha ofertado su versión III que permite el análisis de ADN para identificar los clones de interés, esta librería genómica "ready for use" cuesta \$2,750 lo que resulta un precio razonable en Canadá y los EUA. Son sólo ejemplos, las revistas están repletas de ellos, un procedimiento cuyo costo en reactivos es razonable, pero que debe funcionar con equipos de precio elevadísimo, un entorno amigable en las máquinas de computo en interfase y el inevitable acceso a Internet.

- (c) "La religión es también un elemento esencial en América Latina, donde es muy fuerte la influencia de la Iglesia Católica y no se han liberalizado las leyes sobre el aborto. La desigual distribución de la riqueza, el analfabetismo, la escasa utilización de los métodos anticonceptivos en las zonas rurales y la alta proporción de adolescentes embarazadas plantean graves problemas". Hans Gaaljord. Crónica de una vida anunciada<sup>37</sup>.
- (d) "Después de diez años de aplicación del modelo económico neoliberal, los resultados para la generalidad de los países de América Latina y el Caribe son esencialmente los mismos y afectan cada vez más a los nuevos sectores de la economía nacional y a la débil integración existente. Al lado del desigual crecimiento económico y de la relativa estabilidad coyuntural macroeconómica exhibidos como éxitos, se ha originado una grave disminución de las condiciones de vida de las inmensas mayorías empobrecidas del continente, ensanchándose como nunca la brecha social y acelerándose el deterioro ya muy profundo de la naturaleza. Paralelamente se producen otros desequilibrios estructurales enormes, incluyendo la destrucción de una parte importante de las bases productivas, acentuando insostenibles déficit comerciales y persistiendo el endeudamiento externo que limita y bloquea las posibilidades de desarrollo económico y social a mediano y largo plazo.

Asimismo, la desindustrialización, el desempleo, la terciarización e informalización de las economías se profundizan y la sociedad se descompone, afectando los valores de solidaridad y justicia social. Después de una larga noche neoliberal un 42% de las familias latinoamericanas viven hoy por debajo del umbral de pobreza"<sup>38</sup>.

- (e) "Así pues, es posible valorar tanto de manera positiva como negativa la era tecnocientífica en que nos ha tocado vivir. De manera positiva, por las esperanzas que ha despertado la ciencia: progresos terapéuticos, alivio del dolor humano, aumento del bienestar individual y colectivo, creación

de formas de cultura que favorecen a la mayoría o amplían libertades individuales. De manera negativa, porque asistimos a una consolidación de la dualidad de nuestras sociedades". Noelle Lenoir. Presidente del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. " Impulsar la colaboración y la coordinación internacional, fomentar el debate sobre las múltiples consecuencias de una empresa de tanta envergadura y favorecer la participación de los países del Sur y del Este. Que se compartan los conocimientos entre el Norte y el Sur entre Oriente y Occidente, es ya en sí un imperativo ético." Georges Kutukdjian. Director de la unidad de Bioética de la UNESCO.



## REFERENCIAS

1. El mundo en hechos y cifras. Industria farmacéutica y Biotecnología. *IDICT*. La Habana 1996.
2. *ibid*
3. Boheringer Manheim GmbH . *Catalogue* 1996.
4. *R&D Catalogue* 1996.
5. *op. cit.* 1
6. *op. cit.* 3
7. *op. cit.* 4
8. Furntratt-Kloep EF. Datos Mundiales. World Data. Papyrosa Verlag. *Prensa Latina*. La Habana. 1996. p 7-9.
9. *American Journal of Human Genetic* 1995 ; 577 : 6.
10. ASHG Statementes on Breast and Ovarian Cáncer Screening 1994. *American Journal of Human Genetic* 55:.. P.i.
11. Villaverde Sánchez R. Las nuevas tecnologías de información. Un análisis político. *Rev. Cuba Soc.* (1996) 3<sup>ra</sup> época N°4. p 39-53.
12. *op. cit.* 5
13. *op. cit.* 10
14. *op. cit.* 9
15. Khoury T., Wagener K. Epidemiology of multifactorial diseases. *American Journal of Human Genetic* 57: P 7- 12.
16. *Nature genetics* Vol. 14, N°. 3. November 1996 p. 235-285.
17. *ibid*
18. *ibid*



19. ibid
20. State of the World. Brown L, Flavin Ch., French H. (eds) A World Watch Institute report on Progress Toward a Sustainable Society. New York, London. 1997.
21. *World Health Forum*. 1993; 5(2): 3-7
22. Iudin, Rosental. Diccionario de Filosofía de Ciencias Sociales Habana 1987. p 190.
23. Correo de la UNESCO. (1994) *Bioética* N° 11.
24. op.cit.13
25. ibid
26. Allen A., B. Anderson, L. Archer. Et al. The Bell curve: Statements by the NIH-DOE joint working group on the ethical, legal, and social implications of Human genome Research. *American Journal of Human Genetic* 1994; 58: 487.
27. ibid
28. Resumen de las *Regulaciones de la OMS para la provisión de Servicios de Genética*. Centro Nacional de Genética. Habana, Cuba 1996: 1-8
29. Declaración de la UNESCO sobre el Proyecto Genoma Humano. *UNESCO*. 1996.
30. Gonzalo Figueroa Yáñez. Discurso Inaugural de la Reunión del Grupo Latinoamericano del Genoma Humano.1996, Manzanillo, México.
31. op.cit 8.
32. Barrios García B. Dilemas bioéticos del Diagnóstico Prenatal. (*en Prensa*).
33. Declaración de Manzanillo, México. Grupo Latinoamericano del Proyecto Genoma Humano. Octubre de 1996.
34. Machado Rodríguez DL. Hablemos de gobernabilidad. El caso cubano. A propósito de la VI Cumbre Iberoamericana. *Rev. Cuba Soc*. 1996: 5-6

35. Foro de Sao Paulo. Intervención del Representante del Partido Comunista de Cuba en el *VI Encuentro en el Foro de Sao Paulo*. Rev. Cuba Soc. 1996: 54.
36. Tollefson C., Wipond K. Cumulative environmental impacts and aboriginal rights. University of British Columbia CANADA. *International Conference on Environment and Society. Havana. Cuba. 1997.*
37. op. cit. 23
38. op. cit. 34





EN POS DE LA INTEGRACION REGIONAL,  
DE LA ETICA Y DEL TRASPLANTE DE ORGANOS

**MARIA GRACIELA DE ORTUZAR**

DOCENTE DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA E INVESTIGADORA DEL  
CONICET (CONSEJO NACIONAL DE INVESTIGACIONES CIENTIFICAS Y TECNICAS)  
ARGENTINA

Calle 117 N°884  
1900 La Plata, Argentina



## S U M M A R Y

*In this article the ethical aspects of organ transplants analyzed in the current social framework of technological globalization and regional integration. For this purpose we studied the transplant national legislation of Brazil, Uruguay, Chile and Argentina. The asymmetries and common points among them were established by applying to the above mentioned analysis an ethical theory that allows justify the publicly acceptable moral criteria of every rational and impartial person in the topic of organ transplants. Finally, considering the irreversibility of the integration process carried out by our countries -MERCOSUR- (an agreement among several countries of Latin America concerning export and import of products, etc.) the establishment of a Supranational Commission on Bioethics and Organ Transplants is proposed. This entity would be called to establish common ethical criteria, harmonizing our legislations and preparing agreements and protocols in order to promote the availability, the regional interchange of organs and the equal access to transplants.*

## R E S U M O

*São analisados os aspectos éticos do transplante de órgãos no atual marco social da globalização tecnológica e da integração regional. Para cumprir esse objetivo estudaram-se as legislações nacionais de transplante do Brasil, Uruguai, Chile e Argentina. Estabeleceram-se as assinaturas e os pontos comuns entre as mesmas, aplicando-se, para tanto, uma teoria ética que permita justificar os critérios morais aceitos publicamente por toda pessoa racional sendo, ao mesmo tempo, imparcial na abordagem do transplante de órgãos. Finalmente considerando a irreversibilidade do processo de integração dos países do MERCOSUL, propõe-se a criação de uma Comissão Supranacional de Bio-ética e Transplante de Órgãos. Esta entidade seria convocada para estabelecer critérios éticos comuns, buscando harmonizar as legislações dos diferentes países, elaborar convênios e protocolos comuns destinados a incrementar a busca e intercâmbio de órgãos, assim como o acesso ao transplante.*



## 1. INTRODUCCION



En las últimas décadas del presente siglo el acelerado avance tecnológico, aplicado a las ciencias biológicas y médicas, posibilitó la apertura de un abanico de alternativas terapéuticas, entre las cuales se encuentra el trasplante de órganos. A partir del surgimiento de la terapia intensiva, con la creación del respirador artificial y los importantes descubrimientos científicos que influyeron directamente en el campo trasplantológico<sup>a</sup>, se produce un salto en el desarrollo de terapias innovativas. De esta manera el trasplante se constituye en una alternativa de vida para miles de personas.

Sin embargo, a pesar de los adelantos científicos y tecnológicos que hicieron del trasplante de órganos una técnica terapéutica común, el mismo no es posible sin un tercer elemento exterior a la relación médico-paciente: **el donante de órganos**. En relación a este tercer elemento, y puesto que la evolución médica y tecnológica no se corresponde con los tiempos y con la velocidad de *los cambios culturales*, consideramos que éstos últimos debieran ocupar un lugar preponderante en todo análisis dirigido al desarrollo de la actividad trasplantológica.

Dos de los puntos claves, sobre los cuales es imprescindible trabajar para la *aceptación de la donación de órganos para después de la muerte, se centran en la aceptación de la muerte como un proceso natural y en la comprensión de que la ablación de órganos no constituye una mutilación del cuerpo*. El primero de ellos se enfrenta con la reticencia a pensar en la propia muerte o la muerte de un familiar. El segundo, con la falta de conocimiento acerca de cómo se realiza la operación quirúrgica por la cual se extraen los órganos y el temor a la perturbación de la imagen final del fallecido. Para entender los factores sicosociales que inciden actualmente en el proceso de toma de decisiones sobre la donación de órganos, realizaremos en el punto 2 una breve referencia socio-cultural sobre nuestras concepciones de la muerte y del cuerpo.

La importancia del desfase señalado, y de la falta de claridad y educación sobre los criterios éticos que sirven de marco al desarrollo del trasplante de órganos, se aprecia claramente en el problema internacional de **escasez de órganos cadavéricos para trasplante**.

Ante esta situación internacional se han planteado, a rasgos generales, tres estrategias a seguir: 1- desarrollo de nuevas tecnologías, como el xenotrasplante y la utilización de técnicas innovativas a partir de donante vivo<sup>1</sup>, 2- propuestas de incentivos financieros a la donación de órganos<sup>2</sup>, 3- educa-

ción para la toma de decisiones en salud, tanto en la comunidad en general como en la comunidad médica<sup>3</sup>. **En el presente trabajo supondremos la perspectiva 3, la educación para la toma de decisiones en salud, como requisito esencial para la aplicación de los instrumentos ético-legales a la donación de órganos.** Debido a que la velocidad de los cambios tecnológicos genera actitudes reactivas en la sociedad (desconfianza y extrañamiento de la técnica), consideramos que frente a ellas es necesario impulsar un proceso integrativo en el cual, a partir de una actitud creativa, se incorporen los elementos culturales propios de las novedades tecnológicas a nuestro repertorio cultural (revisando el mismo en función de ajustarlo a las nuevas posibilidades y perspectivas abiertas). En este sentido, **“el objetivo de la educación moral no es transmitir un conjunto cerrado de normas de conductas y de valores, sino enseñar a tomar decisiones libres, bien informadas y de forma responsable...”**.<sup>4</sup>

En relación con este tema *la bioética* ha contribuido en el desarrollo del marco ético de la donación de órganos, específicamente a través de instrumentos ético-legales como el consentimiento informado y las directivas avanzadas. La decisión libre e informada del paciente constituye una de las banderas principales de esta disciplina, modificándose así la tradicional relación paternalista médico-paciente a favor de un nuevo modelo, sustentado en las decisiones compartidas y en la defensa de los derechos de los pacientes.

Nos detendremos en el examen de las formas de consentimiento aplicadas a la donación de órganos, a partir de las cuales el paciente toma parte (o no) en la decisión de su tratamiento médico, en función de las diferentes opciones posibles por los adelantos médico-tecnológicos, y de sus propios valores y derechos.

En dicho contexto el trasplante de órganos significó, como hemos visto, una nueva modalidad en la relación médico-paciente. Tanto en el caso de donante vivo como en el caso de donante cadavérico la libertad de decisión, la información accesible, y -en algunos casos- el conocimiento de diferentes alternativas de tratamientos, forman parte del marco ético-legal necesario para el desarrollo de la donación y el trasplante de órganos.

Por otra parte, la tecnologización de la medicina produjo cambios en el sistema de salud, en donde el surgimiento de las especialidades derivaron en complejas relaciones impersonales entre el médico y el paciente, generando una mayor desconfianza y un temor general del público hacia las instituciones sanitarias. En el caso del trasplante, esta desconfianza se traduce en el temor de las personas al *tráfico de órganos* o al *privilegio en la distribución de los mismos*, puntos que también analizaremos más adelante.

Otro de los puntos éticos a analizar consiste en el desconocimiento del criterio de muerte vigente, con la consiguiente y lógica confusión emocional de los familiares de pacientes fallecidos, cuyos cuerpos se hallan mantenidos artificialmente en terapia intensiva conectados a maquinarias. No sólo hablamos de las dificultades culturales de la sociedad para entender la muerte de un cuerpo conectado a un respirador cuyo corazón late (desconocimiento de la redefinición de muerte) y del temor irracional de pensar que el médico procederá a ablacionar personas vivas con la finalidad de procurar órganos para otras (lo cual equivale a matar a uno para salvar a otro). Hablamos también de la confusión de categorías básicas como muerte, estado vegetativo y eutanasia frente al encarnizamiento terapéutico<sup>b</sup>. Estos elementos de análisis señalan la importancia y la necesidad imperiosa de fomentar la educación y establecer con claridad el diagnóstico uniforme de muerte en nuestros países.

En función del análisis ético, y de su tratamiento en las legislaciones de trasplante de los países del MERCOSUR, supondremos una teoría moral universalista que nos permitirá establecer la justificación moral adecuada en cada uno de los puntos mencionados (consentimiento, criterio de muerte, criterio de distribución de los órganos, investigación, etc.). Posteriormente al análisis comparativo de nuestras legislaciones, en base a nuestras necesidades comunes y al actual proceso de integración subregional -MERCOSUR-, propondremos una serie de lineamientos para continuar trabajando sobre estos temas a través de espacios supranacionales. Como antecedente de Comisiones Bioéticas Supranacionales encontramos la Comisión del Parlamento Andino y la Comisión Intergubernamental de Integración de Médicos del MERCOSUR, Grupo de Bioética.

**Nuestra hipótesis de trabajo se basa en sostener que la gradual armonización de las legislaciones de trasplantes de los países del MERCOSUR, en base a criterios éticos comunes que atiendan las problemáticas y necesidades subregionales, plasmados en Convenios Multilaterales, favorecerá el intercambio y desarrollo de la actividad trasplantológica en el marco del actual proceso de integración.**

## 2. BREVE REFERENCIA SOCIOCULTURAL DE CONCEPTOS CLAVES PARA PENSAR EN LA DONACION DE ORGANOS<sup>5</sup>

A comienzos de siglo la enfermedad y la muerte eran fatalidades con las cuales se tenía la costumbre de contar. A medida que la expectativa de vida aumenta considerablemente por el progreso médico-tecnológico, la muerte pasa a ser

institucionalizada (el 90% de las muertes se producen en los hospitales, lejos de los familiares), y la idea de nuestra muerte y de nuestra mortalidad se oculta, se olvida, se ignora, convirtiéndose así en un tabú propio de la cultura occidental. La negación de la muerte, si bien ha sido resaltada por Freud desde el psicoanálisis como la imposibilidad de pensar nuestra propia muerte, no deja de ser un hecho específico de nuestra sociedad postindustrial, el cual necesita ser replanteado y cuestionado. La sociedad se resiste a pensar en la muerte, se organiza entonces para prescindir de la muerte...En el ambiente médico se nos enseña siempre cómo prolongar la vida y cómo "vencer" a la muerte, convirtiéndose a esta última en un proceso no natural de la vida.

El cuidado del cuerpo es otra de las características propias de la sociedad post industrial, generalizándose el mismo a partir de mediados de los años 1960 en tres aspectos principales: el aseo, la dietética y la cultura física, los cuales también constituyen un combate por el retraso de la muerte. El cuerpo se ha convertido en el lugar de la identidad personal. Toda agresión corporal se siente con una intensidad creciente. El temor a ser despedazado o a volverse un pedazo del otro también atenta contra la posibilidad de pensar en la donación de órganos.

**De lo anterior se desprende que para la aceptación e integración de la técnica del trasplante de órganos son necesarios cambios culturales en lo referente a la concepción cultural actual de la muerte y del cuerpo, fundamentalmente en pos de disipar fantasías y falsas representaciones que no permiten tomar una libre decisión sobre el tema de la donación de órganos (como el miedo a la aceleración de la muerte y a la mutilación del cuerpo).**

### 3. APORTES DE LA BIOETICA AL DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD TRASPLANTOLOGICA

Consentimiento informado

Como hemos señalado precedentemente, es precisamente por los avances de la ciencia y de la tecnología que el hombre debe tomar conciencia acerca de las formas actuales de morir, y decidir sobre cuál sería su voluntad para después de su muerte. Nos referimos en este caso al derecho de las personas de expresar su decisión de donar los órganos para después de su muerte (pedido anticipado).

Se trataría de una formulación positiva de las directivas avanzadas comúnmente expresada bajo la forma de "consentimiento expreso para después de

la muerte", a través del cual la persona decide sobre la donación de sus órganos. Para poder decidir es imprescindible pensar en nuestra propia muerte anticipadamente y recibir la educación necesaria sobre el tema de la donación y el trasplante de órganos, en función de disipar nuestros temores y miedos infundados.

Finalmente, toda decisión debe reunir los requisitos del consentimiento informado<sup>6</sup>:

- la decisión debe ser **libre** (ausencia de coerción externa o interna),
- la decisión debe ser **informada** (conocimiento pleno de los riesgos y beneficios que implica tal decisión, accesibilidad del lenguaje a través del cual se informa a la persona),
- y debe ser dada por una **persona competente** (la competencia se determina por evaluación psicológica. Se excluye menores e incapaces).

*Se exige por escrito para garantizar los tres requisitos y, en algunos casos, puede ser dado en instancias diferentes para posibilitar el cambio o revocación de la decisión.*

Podemos distinguir tres tipos de consentimiento aplicados al trasplante de órganos, con dos variantes en el tercer caso:

**3.1. Consentimiento informado**, explicado anteriormente, el cual debe aplicarse con sumo cuidado en los casos de donantes vivos<sup>7</sup>.

Al respecto, tanto la ley de Chile como la de Argentina son muy cuidadosas en la explicitación de los requisitos de aplicación del consentimiento informado (arts.13 y 15, ley 24.193 de Argentina, arts. 4 y 6, ley 19.541, Chile). La ley de trasplante de Uruguay exige la plenitud de la voluntad, previa advertencia médica por escrito (arts. 6-8,11, ley 14.005). En tanto la ley de Brasil no establece obligación de consentimiento por escrito, forma de información y evaluación de la competencia y de la libertad de decisión (cap.III, arts. 9 y 4)<sup>8</sup>.

Por otra parte, sólo Argentina y Uruguay limitan la donación intervivos a vivos relacionados (art.13 y15, art.13 ley 14.005 respectivamente), en tanto Brasil y Chile no limitan la donación intervivos a la relación de parentesco. Debemos recordar que la Organización Mundial de la Salud, en su Asamblea Nro. 44<sup>9</sup>, recomienda limitar en el caso de donante vivo a vivo relacionado para evitar la posibilidad de la venta de órganos.



La ablación de menores e incapaces se encuentra permitida en el caso de médula ósea en Argentina y Brasil (Arg.: arts.13 y 15, ley 24.193, Brasil: cap. III, art. 6, ley 9.434), y prohibida en su totalidad en Uruguay y Chile (Urug: art.13 ley 14.005, Chile: art. 4 y 6 )<sup>10</sup>.

**3.2. Consentimiento explícito** (para después de la muerte): la persona expresa en vida su voluntad de donar los órganos, la cual se asienta por lo general en tarjetas de donación o documentos escritos. Esta modalidad se encuentra vigente como modalidad única en Chile (art. 9 y 10, ley 19.541), y combinada con formas de consentimiento presunto atenuado en Argentina (arts. 19-21, ley 24.193) y Uruguay (art. 2, ley 14.005).

**3.3. Consentimiento presunto:** en términos generales se entiende por tal cuando se presume que toda persona capaz mayor que no ha expresado su voluntad en contra de la donación de órganos, se encuentra a favor de la misma y, por lo tanto, es potencial donante. Bajo esta modalidad podemos distinguir dos tipos:

**3.3.1. Consentimiento presunto "atenuado":** se considera tal cuando al no hallarse expresado la negación de la voluntad de donar los órganos se consulta a la familia sobre la decisión de la donación de los mismos, pudiendo la familia oponerse a la ablación. En la mayoría de los países donde se propone esta última modalidad, el objetivo de la misma es instalar el tema en la sociedad y fomentar la discusión familiar sobre la muerte, el funeral y la decisión de donar los órganos. Por ejemplo, en Argentina el art. 62 de la ley 24.193 presenta la modalidad de consentimiento presunto atenuado. Sin embargo, dicho artículo no se encuentra en vigencia debido al requisito de consulta al 70% de los ciudadanos mayores de 18 años, previa campaña de educación y difusión. Por lo tanto en Argentina se continúa tanto con el consentimiento explícito como con la entrevista familiar para la donación de órganos. En Uruguay existe una modalidad de consentimiento tácito que podría ser comparado por sus semejanzas al consentimiento presunto atenuado.

**3.3.2. Consentimiento presunto** en sentido estricto: se considera que es obligatorio donar los órganos si no se ha expresado la negación a la misma en forma escrita. Todos serían considerados potenciales donantes de órganos. Se encuentra vigente como forma pura en Brasil, ley 9.434, art. 414.

La modalidad de consentimiento presunto en sentido estricto restringe la libertad de decisión, dejando de lado la dignidad moral, la donación de órganos pasa a ser considerada un mandato. Este sistema sólo protege los derechos de los que se oponen, forzándolos a expresar públicamente las

objeciones en contra del trasplante, repercutiendo las mismas negativamente. Las personas que no accedan a la información adecuada que les permita decidir sobre el tema y que no posean los medios para expresar dicha decisión no tendrán la libertad de hacerlo. Desde el punto de vista de su aplicabilidad tal sistema exigiría una estructura burocrática costosísima, difícil de administrar, la cual debería ser actualizada continuamente para permitir las modificaciones de los deseos de cada uno<sup>11</sup>.

En todos los casos se exige una intensa campaña educativa y consultiva para su implementación (véase los artículos de las respectivas leyes mencionados anteriormente). La decisión sólo puede ser revocada por el donante (art. 19, Argentina, art. 4, Brasil, art. 2 Uruguay, art. 9, Chile, de las leyes citadas).

**Con respecto a la integración, y en función de que el consentimiento dado por una persona en su país sea válido para todos los países del MERCOSUR, es importante estudiar los aspectos asimétricos que existen en la forma de expresar el consentimiento hacia la donación de órganos en nuestros países, desde el tema de la edad para la donación -por ej., sólo en Argentina consideran mayoría de edad para la donación los 18 años, en tanto el resto de los países consideran los 21 años- hasta temas tan cruciales como la educación y la garantía de la libertad de decisión. En relación al caso de donante vivo recomendamos la limitación del mismo a vivo relacionado y el cumplimiento de los requisitos del consentimiento informado y su especificación por escrito.**

#### 4. ETICA, MEDIOS DE COMUNICACION Y TRASPLANTE DE ORGANOS<sup>12</sup>

Una nueva modalidad con el fin aparente de promover la donación de órganos se origina en la política sensacionalista de los medios de comunicación masivos. Lejos de cumplir una función educativa en el tema del trasplante de órganos, los más medios parecen decididos a explotar dicha temática de manera amarillesca, presentando a la sociedad como culpable frente a la existencia de una numerosa lista de pacientes terminales en urgencia y en espera de órganos. Para el público, el pedido reiterativo de donación de órganos puede constituir una **presión** hacia la donación y una falta de respeto hacia el duelo de la familia. Toda presión para la donación se halla estrictamente prohibida y, en general, resulta contraproducente, ya que puede tener efecto de *boomerang*, es decir, generar actitudes de recha-

zo. La necesidad de la donación de órganos exige continuidad y permanencia en la información suministrada por los medios y otras instituciones, pero requiere suma delicadeza en la consideración de la vida y la muerte.

Analizaremos entonces los aspectos éticos presentes en las leyes, en relación a los medios de comunicación masiva, dividiendo nuestro análisis en los siguientes puntos:

- campañas individuales para la donación de órganos
- violación o no respeto por el anonimato del dador y del receptor

**4.1. Campañas individuales para la donación de órganos:** Cuando los medios presentan un pedido de órganos particular, por lo general de un menor, lo presentan como el único caso del país. Cuando llega el receptor de ese paciente en lista de espera o urgencia, aunque llegue por lo general tarde, es visto como una relación causal del hecho de que el caso sea publicitado por los medios de comunicación. Aquellas personas que poseen un familiar en espera -ya sea por distintas enfermedades o también por la necesidad de un órgano para el mismo- y no pueden acceder a los medios, perciben una falta de equidad en las posibilidades finales de salvar esas vidas. En Brasil la ley prohíbe en su capítulo IV, art. 11, la apelación pública a la donación para persona determinada o para recaudar fondos para particulares. En tanto en Argentina y en Uruguay las respectivas leyes establecen que los Centros de Procuración e Implante de Organos serán las únicas autoridades autorizadas para publicitar y difundir la donación de órganos, prohibiendo cualquier otra publicidad del trasplante (art. 27,h, y cap. VI, art. 24 respectivamente).

**4.2. Violación o no respeto por el anonimato del dador y del receptor:** si bien existe la obligación ética de confidencialidad con respecto a la identidad del receptor y del dador en pos de proteger sus intereses, la misma es frecuentemente violada por los medios de comunicación. Si avanzamos en el análisis de las consecuencias de no respetar el anonimato, observaremos que pueden ocasionarse problemas psicológicos en el receptor (problema de identidad personal), quien se halla aislado e inmunosuprimido luchando por su vida. Por otra parte, lo cual es más grave, puede sentir culpabilidad por la muerte del donante y llegar a rechazar el órgano. También debemos atender a los posibles problemas psicológicos en la familia del receptor. Tanto el receptor como su familia se hallan en un trance delicado debido al continuo duelo por la enfermedad del ser querido. Su universo psicológico se vería complicado por el duelo de la otra familia y los sentimientos de culpa que se generan ante el sentimiento de alegría y optimismo por el conocimiento de la existencia de un



donante cadavérico (lo cual implica la muerte de una persona) y la posibilidad de vida del receptor (ante el trasplante inminente). Con respecto a los problemas psicológicos en la familia del dador, puede suceder que no acepten la muerte del ser querido y que sus sentimientos se mezclen con las fantasías que genera el trasplante, pueden pensar que el dador vive a través del otro (problema de la identidad). Algunas familias han expresado su intención de “querer agrandar la familia” incorporando al receptor en el lugar del ser fallecido. Pueden surgir problemas socio-económicos entre la familia del dador y del receptor. En otras palabras, puede ocurrir que la primera busque recibir algo a cambio, o que la segunda, por agradecimiento, desee suministrar un bien material. Esto, como hemos visto, está terminantemente prohibido por la ley. Los afectados, el receptor y la familia del dador y del receptor, por su situación delicada y compleja, merecen la **protección de sus intereses y derechos** por parte de todo el equipo médico y el respeto de la sociedad. La información sobre a quiénes se derivan esos órganos y cómo evolucionan puede ser dada sin revelar la identidad del receptor, revelando sólo el sexo, la edad y el estado actual de esas personas. En el caso del dador sería prudente y correcto respetar el duelo de la familia. Se está protegiendo así la salud y el bienestar de los receptores y el derecho del anonimato, tanto de los dadores como de los receptores. La consideración de no violar el anonimato del dador y del receptor se encuentra explícita y prohibida en la reglamentación del art. 27, inciso h, de la ley de Argentina, no existiendo en las restantes leyes de los países considerados.

**En base a lo planteado concluimos que es necesario proteger los intereses de los pacientes en lista de espera y trasplantados, prohibiendo la difusión por los medios masivos de comunicación del anonimato del dador y del receptor, como así también las campañas individuales, tanto para la recaudación de fondos como para donaciones personales, siendo el Estado el responsable del acceso igualitario al trasplante y de la difusión y educación a la población.**

## 5. DIAGNOSTICO DE MUERTE. INDEPENDENCIA EN SU FUNDAMENTACION <sup>13</sup>

Tanto Argentina, Brasil y Chile adhieren en sus legislaciones de trasplante el concepto de muerte encefálica (art. 23, capit. y, art. 3-3, art. 7 respectivamente). Uruguay deja abierta la definición operacional de muerte: “Se suministra un concepto muy amplio de lo que es la muerte como manera de no limitar los avances científicos que siempre superan las previsiones rígidas del legislador” (art. 3).

Todos los países acuerdan en respetar la independencia del diagnóstico de

muerte de la ablación, estableciendo que los médicos que diagnosticaran la muerte no participarán de los equipos de ablación e implante (art. 24 Arg, capit. II, art. 3, Brasil, art. 11 Chile).

Sin embargo, es relevante señalar que tanto las leyes de Brasil, Uruguay, Chile, como la ley anterior de Argentina (ley 21.541) -no se plantea esta situación en la nueva ley- los respectivos artículos correspondientes al diagnóstico de muerte comienzan con una cláusula restrictiva: "Sólo para los fines de esta ley se considerará muerte...". Las confusiones que se generan por esta formulación no benefician al trasplante de órganos, debido a las dudas que se generan por la creencia de una muerte específica para el caso del donante cadavérico.

**Nuestra conclusión sobre este tema se centra en la necesidad de uniformar la definición operacional de muerte, válida para todos los casos y no restringida al donante cadavérico. La justificación de la muerte es independiente de la ablación de los órganos. Por lo tanto es preciso hablar de una sola muerte y no de una muerte para el trasplante de órganos (muerte encefálica), pudiendo distinguirse entre el criterio válido para diagnosticar la muerte y los diferentes métodos o test que existen para llegar a esa única muerte.**

## 6. OBLIGACION DE LA DENUNCIA. EDUCACION EN LA COMUNIDAD MEDICA

En relación al diagnóstico de muerte existe en todas las leyes de trasplante la obligación de todo médico que diagnosticare la muerte a su paciente de comunicar la misma al centro de procuración regional (Arg. art. 26, Brasil cap. IV, art.13, Uruguay, art. 12, decreto 157/95).

**Nuestra reflexión al respecto se basa nuevamente en la necesidad de educar - en este caso a la comunidad médica- tanto sobre el nuevo criterio para diagnosticar la muerte como sobre el proceso de donación y trasplante de órganos, para que sea posible en la práctica el aumento de denuncias de potenciales donantes ante el diagnóstico de muerte.**

## 7. ESTETICA DEL CUERPO. DISIPANDO FANTASIAS SOBRE SU MUTILACION

Como hemos analizado en la primera parte, junto con el miedo a la muerte existe otro temor fundamental que atenta contra la donación de órganos, el

miedo a la mutilación del cuerpo. Al respecto, las leyes de trasplante de nuestros países exigen la restauración estética del cadáver (Arg, art. 25, Brasil, art. 19, cap. V, Uruguay, Decreto 921, art. 7,-3) para preservar la imagen, el respeto y el cuidado del cuerpo del fallecido. La operación de ablación de órganos se realiza en el quirófano, como cualquier otra operación, con el máximo cuidado médico, ético y estético hacia el cuerpo del donante.

## 8. CRITERIOS DE DISTRIBUCION DE ORGANOS. INTERCAMBIO REGIONAL Y PROHIBICION DE LA VENTA DE ORGANOS

Los criterios de distribución de órganos son fijados por el Organismo Nacional de Procuración en todos los países. No se encuentran explicitados en las legislaciones nacionales de trasplante.

Sí existe en todos los casos la obligación médica de notificar al Banco los pacientes que requieran trasplante y se encuentran en diálisis (Argentina, art. 7 y 8, Brasil capit. IV, art. 13, Uruguay, art.2, Chile art. 15 y 16).

Las legislaciones de Argentina (art. 44), Uruguay y Chile (art.14) preveen la importación y exportación gratuita de órganos, existiendo actualmente un Convenio Bilateral entre Argentina y Uruguay con tal fin (resol. Nro.139/94).

Todos los países prohíben estrictamente la venta de órganos: Argentina (art.27,28), Brasil capit. V, art.15, Uruguay, art.1282 del Código Civil, art. 14, ley 14.005, Chile, art.13).

**La integración y la solidaridad en el tema de la donación y el trasplante de órganos es, y puede ser cada vez más, realizada a través de Convenios Multilaterales para el Intercambio de Organos. Para ello, es necesario adoptar medidas preventivas en contra de la posibilidad de venta de órganos, publicar y actualizar periódicamente los criterios de distribución de órganos en base a puntos éticos comunes, y fomentar la educación en los centros de diálisis e instituciones sanitarias, educación dirigida a pacientes y médicos, para garantizar a todos los que requieran la inscripción e igualdad de acceso al trasplante. No olvidemos que los órganos son solicitados a toda la sociedad para toda la sociedad. Por ello sugerimos la creación de una Comisión Supranacional de Bioética aplicada al Trasplante, en función de estudiar las formas de llevar a cabo las propuestas.**

## 9. INVESTIGACION EN SERES HUMANOS Y XENOTRASPLANTE <sup>14</sup>

El desarrollo de la investigación en el tema del trasplante es prioritario. Se encuentra presente en las legislaciones de trasplante. Con respecto al tema del xenotrasplante, practicado en algunos países desarrollados, no ha sido previsto en nuestras legislaciones. Existe la posibilidad de contagio de virus animales, problemas psicológicos en la aceptación del órgano, y argumentos en contra de la utilización de animales en extinción. Por otra parte, para evitar el rechazo se están realizando investigaciones con órganos transgénicos, todo lo cual se halla en fase experimental.

**Sobre este tema recomendamos el intercambio de profesionales de nuestros países, la incentivación de la investigación general, y el cumplimiento de los requisitos presentes en los códigos éticos internacionales cuando se trate de investigación en seres humanos o aplicación de terapéuticas experimentales.**

## 10. INTEGRACION LATINOAMERICANA Y TRASPLANTE DE ORGANOS <sup>15</sup>

En este apartado consideramos necesario realizar algunas precisiones conceptuales acerca de la integración y del actual proceso de integración subregional -el MERCOSUR- y, en segundo lugar, nos referiremos a los antecedentes de Comisiones Supranacionales de Bioética, en las cuales se han planteado los puntos éticos del trasplante a considerar en función de la integración subregional y regional.

Para ello definiremos primeramente qué entendemos por integración. La integración no se reduce a la dimensión económica. La integración de nuestros países no debe confundirse con la cooperación (la cual no presupone la eliminación total de barreras aduaneras ni prevee la creación de órganos supranacionales). En el esquema de integración la creación del derecho comunitario, la voluntad política de los gobiernos de concretar un proceso de desarrollo y crecimiento equilibrado en la región, con proximidad geográfica e intereses y valores comunes, constituyen los elementos necesarios a considerar en el proceso de integración, en función de coordinar políticas económicas, educativas, sociales, sanitarias, en favor del beneficio de todos los sectores (brindando un trato preferencial en base a las asimetrías existentes en las regiones) en el marco legislativo e institucional apropiado.

Dicho proceso de integración se remonta en América Latina al año 1960, con el surgimiento de la ALALC, persiste en 1970 con el Pacto Andino, el cual constituyó un avance muy grande desde el punto de vista jurídico (creación de órganos Supranacionales) y cultural (Convenio Andrés Bello), continuando en 1980 con la creación del modelo pragmatista y gradualista de integración, la ALADI, en cuyo marco se firmaron los acuerdos de integración bilaterales -1986, PICAB, Argentina y Brasil- y multilaterales -Tratado de Asunción 1991, MERCOSUR, Argentina, Uruguay, Brasil y Paraguay-<sup>16</sup>.

En diciembre de 1994, en cumplimiento con lo dispuesto en el art.11 del Tratado de Asunción, se aprueba el Protocolo de Ouro Preto, adoptándose la estructura institucional para la nueva etapa. Esta estructura institucional, caracterizada por ser intergubernamental y no supranacional, puede modificarse cuando los estados lo consideren oportuno. Al respecto, es importante resaltar que el MERCOSUR, a pesar de su estructura intergubernamental, posee personalidad jurídica internacional, por lo tanto podrá ser parte en negociaciones internacionales como actor, marcando la irreversibilidad del proceso de integración<sup>17</sup>.

Tanto las decisiones del Consejo, como las Resoluciones del Grupo Mercado Común, y de la Comisión de Comercio, tienen carácter obligatorio. Posee una Comisión Parlamentaria Conjunta, representando los parlamentos de los Estados Parte en el ámbito del MERCOSUR. No equivale a un Parlamento Comunitario, en el cual se defienden los intereses de la región por sobre el Estado. Respecto a la función jurisdiccional (dirigida a la resolución de conflictos), si el MERCOSUR hubiera alcanzado el estadio de un esquema supranacional, las decisiones de un Tribunal Comunitario tendrían un efecto obligatorio para los Estados parte, pues la soberanía pasaría a ser compartida y limitada en función de los intereses comunes regionales, pero ello todavía no ocurre. No obstante, la Comisión Parlamentaria del MERCOSUR facilita las comunicaciones e instrumenta las normas aprobadas a través del derecho interno, contribuyendo a la armonización de las mismas en la región<sup>18</sup>.

Con respecto al tema que nos ocupa, existen precedentes de Comisiones Regionales dedicadas al estudio ético del trasplante de órganos, como la Subcomisión de Bioética de la Comisión de Salud del Parlamento Andino y la Comisión de Integración de Médicos del MERCOSUR, Grupo de Bioética. En tanto en Europa existen proyectos regionales propuestos por la Comisión Europea, como el Proyecto EUROTOLD<sup>19</sup>, destinado a regular los aspectos éticos de la donación de órganos intervivos en Eurotransplant debido al alto porcentaje de trasplantes.



## 11. CONCLUSION GENERAL Y PROPUESTAS

Consideramos que es necesario e imprescindible avanzar en la consolidación de Comisiones intergubernamentales en el MERCOSUR, sin perder el objetivo de la supranacionalidad, para el tratamiento conjunto de temas éticos que permitan, a través de la educación, el aumento de la donación de órganos en la región, el desarrollo del trasplante y el acceso igualitario al mismo. Para ello proponemos:

- 11.1. acordar Protocolos Regionales para la restricción y control de ablaciones con donante vivo (debido al alto índice actual, mundial y regional, de implantes con donante vivo), lo cual no equivale a su prohibición sino a su control y regulación. (Aplicación del consentimiento informado y justificación del caso).
- 11.2. fomentar campañas educativas, tanto a través de los medios masivos de comunicación como a través de la educación permanente, introduciendo el tema en los programas educativos comunes del MERCOSUR.
- 11.3. establecer criterios de diagnóstico de muerte orgánica regional, independiente del trasplante y válido para todas las situaciones. (Protocolos comunes).
- 11.4. uniformar la edad para la donación (18 ó 21 años) y realizar convenios que permitan que el consentimiento libre dado por la persona sea válido para los demás países del MERCOSUR.
- 11.5. instrumentar medidas preventivas en contra de la posibilidad de venta de órganos (ej, limitación de la donación intervivos a vivos relacionados, principio de educación en los servicios sanitarios de la subregión).
- 11.6. actualizarlos, incentivando el intercambio internacional de órganos a través de Convenios.
- 11.7. fomentar la educación en los centros de diálisis y el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad, tratamientos posibles y derechos generales. Promover la conformación de Asociaciones y Redes de Pacientes en lista de espera y trasplantados del MERCOSUR.
- 11.8. (personal médico y sanitario en general) y exigir constante capacitación de los recursos físicos y humanos donde se realiza el trasplante de órganos.

- 11.9. rechazar toda modalidad de coerción a la donación de órganos.
- 11.10. estudiar la forma de elaborar políticas compensatorias que contribuyan al acceso más igualitario al trasplante de todos los pacientes de nuestra subregión -MERCOSUR-.
- 11.11. fomentar el intercambio de profesionales y especialistas en el MERCOSUR.
- 11.12. considerar para la creación de la Comisión Supranacional de Bioética los criterios éticos consensuados y a las recomendaciones éticas formuladas por la OMS (principios Rectores del Trasplante de Organos, 44 Asamblea Mundial de la Salud, 1991), junto con los antecedentes institucionales existentes a nivel regional: Comisión de Bioética del Parlamento Andino y Comisión Intergubernamental Bioética del MERCOSUR.

## 12. ANEXO 1:

**Cuadro sinóptico comparativo de las legislaciones de trasplante del MERCOSUR**

TEMAS ETICOS	Ley Nacional de Trasplantes de ARGENTINA, Nro.24.193, 1993.	Ley Nacional de Trasplantes de BRASIL, Nro. 9.434, 1997.	Ley Nacional de Trasplantes de URUGUAY, Nro.14.005, 1971.	Ley Nacional de Trasplantes de CHILE, Nro.19.451, 1996.
1- Consentimiento en la Donación de órganos	-Consentimiento en vida para después de la Muerte (explicito)	-Consentimiento presunto en sentido estricto (art.4 1ro-5to.)	-Consentimiento expreso para operar post-mortem	-Consentimiento expreso, arts. 9 y 10
Mayoría de edad.	Edad para donar: 18 años. Arts.19, 20 y 21.	-Salvo ante la Expresión escrita "No donante de organos" se presumirá la autorización a la misma, proced. Los registrs. a la educ. y consulta obligat. La decisión Podrá ser revocada Sólo por el donante.	Edad para donar: 21 años	Edad para donar: 21 años

Educación y medios de expresión del mismo.	-Ante el registro civil, pasap, centros de donac, etc. -campaña educ. e informativa permanente a través de los medios de difusión masiva art. 20.		-ante un médico, escribano, Juez de Paz o Registro Nac. de Personas <b>Comunic. de la donac. En 48 hs al Reg. Nac. de Orgs. Decisión revocable sólo por el donante. Art. 2</b>	-Ante el registro civil renov. lic. cond, etc., carné -Durante su internación hosp. -Por declaración jurada ante notario. Posibilidad de revocación. art. 9
1.1- Consent. en el donante cadavérico.	<u>-Consentimiento Explicito.</u>	<u>-Consentimiento presunto en sentido estricto. (art. 4, 1ro-5to.)</u> No posib. de oposición familiar	<u>-Consentimiento explícito.</u> Entrevista familiar -En caso de no existir voluntad expresa, la decisión estará a cargo de los fiiares. art. 2 y 9  <u>Consentimiento tácito.</u> Sin oposición de los familiares y sin expres. de voluntad del donante, se procederá a la ablac. art. 1,6 y 9.	<u>-Consentimiento explícito art. 9 y 10.</u> Entrevista familiar Acta art. 146  Caso de muerte violenta, autoriz. familiar y del Director del Serv. Médico legal o del Hosp. art. 12
-Educación y Consentimiento.	-Entrevista familiar  (Posib. de oposición en caso de no existir expresión de voluntad) art. 62  -No podrá revocar la autorización del dador-art. 19  <u>Consentimiento presunto Atenuado:</u> entrará en vigencia "Esp. NUCAL" será sin autoriz. prohib. de consultar al 70% de la poblac. Mayor de 18 años y realizar intensa campaña educ. art. 62			
<b>TEMAS ÉTICOS</b>	<b>Ley de Argentina</b>	<b>Ley de Brasil</b>	<b>Ley de Uruguay</b>	<b>Ley de Chile</b>
-Ética y medios de comunicación. -anonimato del dador y del receptor -prohibición de campañas individuales	<u>Anonimato y medios de la autoridad competente para autorizar los anun. y/o public. de las activ. traspl...</u> Prohibe	<b>Prohib. public. trasplant. apelac. pública a la donac. determ. o para recaudac. de fondos para particulares.</b>	El Banco podrá relacionarse con el medio societario con el fin de difundir...y orientar la activ, promov. campañas educ. dirigidas a la población para fomentar la concreción de donaciones expontáneas. <b>Capit. VI, art. 24, 1977</b> Donación: <b>bien común.</b>	

- regulación estatal de las campañas de donación a través de los medios masivos de comunicación	<b>revelar la identidad del donante y del receptor de órganos (Regla. art. 27,h)</b>	-El sist. públ. de salud realizará periódicamente, campañas de información sobre la donac. de órganos. Capit. IV, art.11 No explicita la prohibición de revelar identidad donan. Y recep.		
-obligación de la denuncia del P.D.	-oblig. Médica de denunciar al P.D. art. 26	<b>-oblig. méd.den.PD cap.IV, art. 13</b>	-oblig. denun. P.D. art. 12 decr. 86/77, art. 38 1977 y art. 5 decr. Nro. 157/95	
-estética del del cadáver.	<del>información (libre elección)</del> art.25	-Rest. estét. cad., art. 19, cap. V.	-Rest. estet. Decreto 921/973, art.7,- 3.	

<b>1.2- Consent. en el donante vivo</b>	<b>Consentimiento informado:</b> -libertad de decisión -información adecuada -competencia -limitado a vivo <b>Relacionado</b>	No establece obligación de <b>consentimiento por escrito, forma de información y evaluación de la competencia y libre decisión. No limita la donación vivos Relacionados</b> Cap. III, art. 9 y4. <b>Novedad: consent. Expreso receptor.</b> cap. IV. art. 10		-Consentimiento e informado).No limita explícitamente a vivo relacionado. arts. 4. y 6.
-consentimiento informado. Formas de aplicación.				
-restricciones				
-menores e incapaces	(excepc. de parentezco y capacidad en casos de médula ósea, arts. 13, 15).	Donac. Incapaces en casos de méd. ósea, Cap, III, art. 6		
-prohibición de la venta de órganos.	Prohib. de venta de órganos. arts. 27 y 28.	Prohib. de venta de órganos. art. 15, cap. V.		No autoriza explícitamente la donac. intervivos de <u>menores o incapaces.</u> Prohibición y penalización de venta de órganos. art. 13

de lo que es la muerte

TEMAS ETICOS	Ley de Argentina	Ley de Brasil	Ley de Uruguay	Ley de Chile
<b>2- Diagnóstico de muerte.</b>	<b>Muerte encefálica</b>	<b>Muerte encefálica</b>		
<b>-Justificación Independiente.</b>	1 -ausencia irrev. de respuesta cerebral 2 -ausencia de respiración	Criterios clínicos y tecnológicos def. por el	Se suministra un concepto muy amplio	Aet. 7. "Para los efectos de la presente ley se considerará muerte la

	<p>espont. 3 –ausencia de reflejos cefálicos... 4- inactiv. Encef. corroborada por medios técnicos... en caso de paro cardiorrespiratorio no serán necesarios test complements. <b>art. 23.</b></p>	<p>Medicina. <b>cap. II, art. 3.</b>  <b>Sólo para los fines de esta ley (cláusula restrictiva)</b> Novedad: Será admitida la presencia de un médico de confianza de la familia del fallecido En la comprobación de la muerte encefálica. <b>cap. II, art, 3-3.</b></p>	<p>como manera de no limitar los avances científicos que siempre superan las previsiones rígidas del legislador.  <b>Novedad:</b> los cuerpos que requieran autopsia y sean donantes de órganos serán Entregados Inmediatamente al Banco Nacional de Organos. <b>Decreto 460/979</b></p>	<p><b>muerte encefálica:</b> 1 –ningún movimiento voluntario observ. durante 1 hora 2 –apnea –3 min. 3-ausencia de refl. troncoencefálicos."</p>
<p>Prohibición de Participación Simultánea en el diagn. De muerte y en La ablación.</p>	<p>-Los médicos que diagn. la muerte no integrarán el equip. de ablación o implante. <b>Art. 24</b></p>	<p>-...los médicos que diagnosticaran la muerte no particip. de los equipos de ablac. E Implante. <b>Cap. II, art. 3</b></p>		<p>-los médicos que certif. la muerte no podrán formar parte del equipo que vaya a efectuar el trasplante <b>art.11</b></p>
<p><b>3- Criterios de distribución de órganos.</b> -publicidad -educación</p> <p>-obligación de inscripción en lista de espera -intercambio de órganos</p>	<p>- Establ por el INCUCAI. <b>art. 44.</b></p> <p>-Oblig. médica de denunciar paciente en diálisis y de inscribir en lista de espera los que requieran traspl. <b>art. 7 y 8</b></p> <p>- Convenio de intercambio de órganos <b>art. 44 con Uruguay: Resol. Nro. 139/94.</b></p>	<p>-no establece los criterios en la ley. Lista única.</p> <p>-Oblig. de los estable. de salud de notificar la distrib. de órganos. <b>capit. IV, art. 13.</b></p>	<p>-El Estado garant. La distrib. de los órganos sin distinc. econ. <b>art. 2, 1977</b></p> <p>-Oblig. de notif. al Banco los pacs. que requieren TXs. -Centralización de la información</p> <p>-Convenio intercambio de órganos con Argentina.</p>	<p>-normas para registro de potencs. receptores de órganos y prioridades para su recepc. Comisión asesora. <b>art. 15 y 16.</b></p> <p>-Import. y export. de órganos gratuita. <b>Art. 14.</b></p>
<p><b>4- Otros:</b> - investigación en seres humanos -xenotrasplante</p>	<p>-Promover la investigación científica y autorizar investigaciones <b>art. 44. No habla de xenotrasplante.</b></p>	<p><b>-Omite el tema de xenotrasplante (1996, traspl. con órganos transg.)</b></p>	<p>-Objetivo del Banco: enriquecer el intercambio, estudio, e investig. No habla de xenotrasplante</p>	<p><b>art. 145 y 146.</b> Desposic. del cadáver para investig.: voluntad escrita. En vida, a disposic. gratuita fines terapéut.</p>

**Fuentes:** Ley Nacional de Trasplantes de Argentina Nro.24.193,1993, reglamentación y decretos correspondientes, Ley Nacional de Trasplantes de Brasil Nro 9.434,1997, Ley Nacional de Trasplantes de Uruguay Nro14.005, 1971 y decretos correspondietns, Ley Nacional de Trasplante de Chile Nro.19.451,1996.

## NOTAS

- a La utilización de antibióticos, inmunosupresores y los adelantos en el campo genético fueron determinantes para el desarrollo y éxito del trasplante. Con respecto a los inmunosupresores en 1976 Jean Borel descubre la ciclosporina A que permite revertir el grado de rechazo de los órganos. Posteriormente el Dr. Dausset establece el origen de la diferenciación genética e inmunológica de cada organismo, el HLA, contribuyendo de esta manera al avance del trasplante en base a la compatibilidad mayor del injerto.
- b Algunas veces se confunde el hecho de mantener artificialmente dichos cadáveres por unas horas con los estados vegetativos persistentes, los cuales no requieren de apoyo artificial para mantener sus funciones vitales durante meses o años. Como veremos más adelante, el criterio de muerte encefálica es el único criterio certero de muerte en la presente época, en la cual las técnicas de reanimación hacen reversible el criterio de paro cardiopulmonar.
- c La única manera de hablar de la muerte es negarla, puesto que el inconsciente de cada uno está convencido de nuestra propia inmortalidad.
- d Según información proporcionada gentilmente por el Dr. Siqueira de la Universidad de Londrina, recientemente "se introdujo en la ley 9.434/97 de Brasil la posibilidad de consultar a la familia acerca de la donación", por lo cual la legislación de Brasil dejaría de ser ejemplo del consentimiento presunto en sentido estricto -en su forma pura- para pasar a ser consentimiento presunto atenuado.

## RESUMEN

*Se analizan los aspectos éticos del trasplante de órganos en el actual marco social de globalización tecnológica e integración regional. Para ello se estudiaron primeramente las legislaciones nacionales de trasplante de Brasil, Uruguay, Chile y Argentina. Se establecieron las asimetrías y puntos comunes entre las mismas, aplicando a dicho análisis una teoría ética que permita justificar los criterios morales aceptables públicamente por toda persona racional e imparcial en el tema del trasplante de órganos. Finalmente, en base a la irreversibilidad del proceso de integración llevado a cabo por nuestros países -MERCOSUR-, se propone la creación de una Comisión Supranacional de Bioética y Trasplante de Organos. Esta entidad estaría llamada a establecer criterios éticos comunes, armonizando nuestras legislaciones y elaborando convenios y protocolos destinados a fomentar el incremento en la procuración, el intercambio regional de órganos y el acceso igualitario al trasplante.*



## REFERENCIAS

1. Véase -Lamb, D., "Organ transplants and death", *The monist*,1996; de Ortúzar, M. Graciela, "Bioethics and organ transplantation", *Transplantation Proceedings*, 29, 3627-3630, 1997, Elsevier; Travis, John, An answer to the transplant organ shortage and the Xenosolution", *Science News on line*,1995.
2. "Finanacial Incentives for Organ Procurement, Ethical aspects of future contracts for cadaveric donors", *Arch. Intern. Med*, vol.155, mar. 27, 1995, p.p.581-589.
3. De Ortúzar, M. Graciela, Consideraciones éticas acerca del trasplante de órganos, Comisión Provincial de Bioética -COPEB- *Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires*, 1997.
4. Miguel A. Quintanilla, "Educación moral y cultura tecnológica", en Olivé y Villoro (eds), *Filosofía moral, educación e historia*, México, UNAM, 1996, p.315
5. Véase Aries Philippe y Duby, Georges, *Historia de la vida privada*, vol 8, Bs As, Taurus, 1990; -Aries Prhillipe, *El hombre ante la muerte*, Taurus, 1983.
6. Véase Gert, Bernard, *Bioethics*, *Oxford University chapter 12*,1998; Gert, Bernard, *Morality*, *Oxford University*, 1988.
7. de Ortúzar, M. Graciela, "Bioethics and organ transplantation", *Transplantation Proceedings*, 29, 3627-3630, 1997, Elsevier.
8. A partir de este punto y en adelante utilizaremos las siguientes fuentes para el análisis legislativo: Ley Nacional de Trasplantes de Argentina Nro. 24.193,1993, reglamentación y decretos correspondientes; Ley Nacional de Trasplantes de Brasil Nro. 9.434,1997, y decretos correspondientes; Ley Nacional de Trasplantes de Uruguay Nro.14.005,1971, y decretos correspondientes; Ley Nacional de Trasplantes de Chile Nro.19.451,1996, y decretos correspondientes. Fuentes secundarias: -Davila,D, A nova lei dos transplantes, R. Med PUCRS, Porto Alegre,1997, Goldim, J.R., Aspectos éticos da nova lei de transplantes do Brasil, R. Med, PUCRS, Proto Alegre, v.7, jan-mar 1997; -Artucio Irigoyen, h, Análisis de los antecedentes y algunos aspectos de la Ley Nro. 14.005, Ministerio de Educación y Cultura, Uruguay, 1978,- Herrera Ramos, Aspectos filosóficos, éticos y deonto-



lógicos de los Bancos de Organos y Tejidos y la cirugía de Trasplante, Minist. de Educación y Cultura, Uruguay, 1978; Moran, S, Aspectos legales del trasplante en Chile, *Vida médica*, p.p. 61-63, v.47, julio-agosto 1995; Ruiz-Esquide, J, Normas sobre trasplante de órganos, sesión 42/a del Senado de la Rep. de Chile, marzo de 1995; Ojeda Uribe, S, *Trasplante de órganos y otras piezas anatómicas*, Cámara de Diputados, Rep. de Chile, sesión 28a, agosto de 1992.

9. Principios rectores para el trasplante de órganos humanos, 44 *Asamblea Mundial de la Salud*, 15 de marzo de 1991.
10. Véase -Caplan, A, If I were a rich man could I buy a pancreas?, Indiana, 1992. -Caplan, A, "Commentary , living dangerously the morality of using living persons as donors of lobes of liver for transplantation";- Blumstein, J, "Commentary: live donor, liver transplants" ,-Segree, Marco, "Commentary: Partial liver transplantation from living donors";- Siegler, Mark, Lantos,J, "Commentary: ethical justification for living liver donation", in *Cambridge Quarterly of Health care ethics*, 1992, 4; - Singer, P. et.al., "The ethical assessment of innovative therapies, liver transplantation using living donors", *Theoretical Medicine* 11, 1990.
11. - Veatch, R, et.al., "An evaluation of the ethics of presumed consent and a proposal based on required response", Ethics Committee, United Network for Organ Sharing, 1993, -Roa, A, Rosselot, E, Donación presunta de órganos para trasplantes. Acuerdo de la comisión de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, *Rev. Med. Chile*, 1995, 123, 526-528;-Ruiz- Esquide, J.M., "Donación y Trasplante de Organos" , *Ponencia presentada en la reunión de la Subcomisión de Bioética de Salud del Parlatino*, junio de 1996.
12. De Ortúzar, María Graciela, "Análisis ético del tratamiento del trasplante de órganos por parte de los mass-media", *Actas del Congreso Nacional de Filosofía, octubre de 1997*, -"El rumor del tráfico de órganos de niños: una leyenda urbana moderna, Informe presentado al relator especial de las Naciones Unidas sobre el Tráfico de niños, prostitución infantil y pornografía infantil, diciembre de 1994, *Servicio Informativo y Cultural de los Estados Unidos de América*.
13. Para una profundización del tema de definición de muerte véase: -Bernat, J.L, *Ethical issues in neurology*, Clinical Neurology, Philadelphia, Lippincott Company,1991, -Machado Calixto y otros, "Evolución histórica en el concepto y diagnóstico de muerte", Instituto de Neurología y Neurocirugía, La Habana, Cuba, 1993, -Presidents Commission for the

Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, JAMA, 1981, 246:2184-2186,- Informe del Comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de Harvard, JAMA, 1968, vol Nor 206; 337-340, -de Ortúzar, María Graciela , "Una crítica a la definición esencialista de muerte", en *Perspecticas Bioéticas en las Américas*, Nro.4, 1997, -"Biological vs. essentialist definition of death", Congreso Internacional de Neurología, Bs As, 1997, "Dilemas éticos al final de la vida", Congreso Internacional de muerte encefálica, Cuba, 1996, "La definición de muerte desde las perspectivas filosóficas de Bernard Gert y Daniel Wikler", en *Revista de Filosofía y Teoría Política*, Nro.31 y 32, 1996.

14. Travis, John, "An answer to the transplant organ shortage and the Xenosolution", *Science News on line*; -T. Starzl et al, *The future of transplantation: with particular reference to chimerism and xenotransplantation*, *Transplantation Proceedings*, 1997, *Elsevier*, p.p.19-27.
15. Para esta sección utilizaremos como fuentes: *Tratado de Asunción*, 1991, *Protocolo de Ouro Preto*, 1994, Resoluciones de la Comisión de Integración de Médicos del MERCOSUR, *Grupo de Bioética*, 1995.
16. -Laredo, Iris, "Definición y redefinición de los objetivos de la integración latinoamericana 1960-1990", *Estudios de Integración Latinoamericana*, sept.-oct.1991; -de Ortúzar, M. Graciela, *Las dimensiones perdidas del MERCOSUR, IIL, FUNIAL*, 1992.
17. de Ladmann, Eve Rimoldi, *MERCOSUR y la Comunidad Europea*, UBA, edic. Ciudad Argentina, 1995.
18. de Ortúzar, M. Graciela, "*Supranacionalidad, soberanía y distribución de competencias*", *IIL*, 1992 (inédito).
19. Living kidney donation in Europe: legal and ethical perspectives- *the EUROLTOLD Project, Ethics, donor problems*, 1994, p.p.665-666.

