

Serie Publicaciones - 2004

Unidad de Bioética - IKM

DIÁLOGO Y COOPERACIÓN EN SALUD. DIEZ AÑOS DE BIOÉTICA EN LA OPS

Fernando Lolas Stepke
Editor

UNIDAD DE BIOÉTICA – IKM OPS/OMS

La Unidad de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) fue establecida en 1994 –como Programa Regional de Bioética–, en Santiago de Chile, mediante un convenio con el Gobierno de Chile y la Universidad de Chile.

Es un programa técnico, cuya misión es colaborar con entidades públicas y privadas en el desarrollo y la aplicación de conceptos y procedimientos para la sustentabilidad ética de decisiones relativas a la investigación científica, la capacitación técnica, la formación profesional, el cuidado de la salud y la formulación de políticas sanitarias, sectoriales e intersectoriales.

La Unidad de Bioética constituye una respuesta institucional al desafío de derivar resultados éticamente sustentables de la investigación tecnocientífica y sus aplicaciones al campo sanitario. La bioética examina temas de ética de las profesiones de la salud en una perspectiva abierta al diálogo, al pluralismo y a la integración de certidumbres morales. Se trata de un campo interdisciplinario vinculado al bienestar humano, el avance tecnocientífico y la preservación del ambiente.

NOTA:

Esta serie de documentos técnicos es producida por la Unidad de Bioética OPS/OMS con el propósito de diseminar información y estimular la discusión acerca de temas de interés en bioética.

Las opiniones expresadas en estos documentos son de responsabilidad exclusiva de los autores y no deben atribuirse a la Organización Panamericana de la Salud.

El material incluido en esta publicación puede ser citado o reproducido sin restricciones, con la condición de que se mencione la fuente y el número de referencia.

Serie Publicaciones 2004

N° de Inscripción 141.510

ISBN 956-7938-05-9

Diseño y diagramación: Fabiola Hurtado Céspedes

Se terminó de imprimir esta edición de 1.000 ejemplares
en Andros en el mes de agosto de 2004

Unidad de Bioética OPS/OMS

<http://www.bioetica.ops-oms.org/>

bioetica@chi.ops-oms.org

Av. Providencia 1017, Piso 7, Providencia

Casilla 27141, Correo 27, Santiago, Chile

Fono: (56-2) 236-0330 / Fax: (56-2) 346-7219

IMPRESO EN CHILE

CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN

Dos lustros de bioética en OPS: buena voluntad y pluralismo
Fernando Lolas Stepke 9

CUARTA REUNIÓN DEL COMITÉ ASESOR EN BIOÉTICA OPS/OMS

PAHO y bioética. ¿Una relación accidental o un compromiso profundo?
James Drane 15

La enseñanza de la bioética
Diego Gracia Guillén 23

El bioeticista y la religión
Alfonso Llano S.J. 39

Bioética y cuestiones éticas esenciales en el final de la vida
Leocir Pessini 45

Relación médico-paciente y práctica médica
Eduardo Rodríguez Yunta 61

La presencia de la bioética en la jurisprudencia argentina
Pedro Federico Hooft 73

Bioethics in Latin America and the Caribbean: sexual and reproductive health
Ruth Macklin 93

An evidence-based approach to benchmarking fairness in health sector reform
in Latin America
Norman Daniels & Walter Flores 101

SEMINARIO “LUCHA POR LA DIGNIDAD DE LA VIDA:
10 AÑOS DE DEBATE EN BIOÉTICA”

Medical technology versus ‘rounded care’: hospice and palliative medicine.
Historical and topical comments on an ethics of alleviation
Wolfgang U. Eckart 115

Condiciones de posibilidad de una muerte digna
Ana Escribar Wicks 125

Limitación del esfuerzo terapéutico. Un nuevo nombre para la eutanasia pasiva
Ricardo Vacarezza Yávar 129

UNIDAD DE BIOÉTICA OPS/OMS: ENSEÑANZA Y PUBLICACIONES

La Unidad de Bioética en el Área de Información y Gestión del Conocimiento (IKM)
de la Organización Panamericana de la Salud 133

Macrobioética, microbioética. El campo de acción de la Unidad de Bioética OPS/OMS
Fernando Lolas Stepke 139

Diez años de bioética en América Latina: historia reciente y retos actuales
Francisco Javier León Correa 145

Magíster internacional en bioética OPS/OMS. Una experiencia académica y humana
Prof. Jaime Zabala Blanco 153

Formación en bioética en América Latina y el Caribe
Roberto Mancini Rueda 161

Programa internacional de formación en ética de la investigación biomédica y psicosocial
Eduardo Rodríguez Yunta 173

Publicaciones de la Unidad de Bioética OPS/OMS
Guillermo Fuentes Ulloa y Álvaro Quezada Sepúlveda 179

AUTORES

Norman Daniels, PhD
Professor of Ethics and Population Health
Harvard School of Public Health
Boston, Massachusetts
USA

James F. Drane
Professor of Medical Ethics
Department of Philosophy
Edinboro University
Pennsylvania
USA

Wolfgang U. Eckart
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Institut für Geschichte der Medizin
Heidelberg
Germany

Ana Escribár Wicks
Profesora del Centro de Estudios de Ética
Aplicada
Universidad de Chile
Santiago
Chile

Walter Flores
Research Associate
Universidad de San Carlos de Guatemala
Guatemala

Guillermo Fuentes Ulloa
Colaborador de la Unidad de Bioética OPS/OMS
Santiago
Chile

Diego Gracia Guillén
Departamento de Salud Pública e Historia de
la Ciencia
Universidad Complutense de Madrid
España

Pedro Federico Hoofft
Profesor de la Universidad Nacional de Mar del
Plata
Mar del Plata
Argentina

Francisco Javier León Correa
Profesor del Centro de Bioética
Pontificia Universidad Católica de Chile
Santiago
Chile

Fernando Lolas Stepke
Director de la Unidad de Bioética OPS/OMS
Profesor Titular de la Universidad de Chile
Santiago
Chile

Alfonso Llano Escobar S.J.
Director del Instituto de Bioética - CENALBE
Pontificia Universidad Javeriana
Bogotá
Colombia

Dr. Ruth Macklin
Department of Epidemiology and Social
Medicine
Albert Einstein College of Medicine
Bronx, New York
USA

Roberto Mancini Rueda
Consultor Unidad de Bioética OPS/OMS
Santiago
Chile

Dr. Leocir Pessini
Vicerrector
Centro Universitario São Camilo
São Paulo
Brasil

Álvaro Quezada Sepúlveda
Colaborador de la Unidad de Bioética OPS/OMS
Santiago
Chile

Eduardo Rodríguez Yunta
Profesor de Antropología Médica
Pontificia Universidad Católica de Chile
Santiago
Chile

Ricardo Vacarezza Yávar
Profesor de Bioética en la Facultad de Medicina,
Universidad de Chile
Santiago
Chile

Jaime Zabala Blanco
Universidad de Cantabria
Coordinador Magíster en Bioética OPS/OMS
España

DOS LUSTROS DE BIOÉTICA EN OPS: BUENA VOLUNTAD Y PLURALISMO

FERNANDO LOLAS STEPKE

LA BIOÉTICA COMO TAREA

El Programa Regional de Bioética OPS/OMS se convirtió en la Unidad de Bioética, adscrita al Área de Información y Gestión de la Información, precisamente el año en que cumplió diez desde que se instaló, en enero de 1994.

El cambio de designación no alteró sus finalidades primordiales, suficientemente explicitadas a lo largo de todo el decenio, ni tampoco las actividades regulares en formación de personas, investigación y difusión. No obstante, en estos diez años la presencia del discurso bioético aumentó notoriamente y las instituciones sociales creadas bajo su alero se diversificaron. Los elementos centrales de este pionero esfuerzo de una organización internacional permanecieron: utilización del diálogo y la deliberación para formular, justificar y aplicar principios morales en el ámbito de la investigación y la atención sanitaria, toma de decisiones informada por principios y procedimientos accesibles a la comunidad y énfasis en aquellos dilemas cuyas soluciones pueden generar honestas discrepancias.

Hemos aprendido que, como ya lo decía el filósofo Kant, lo más preciado e insustituible es la buena voluntad (*der gute Wille*), precondition de todo intercambio fructífero de opiniones, ideas y creencias. Sustentar todo trabajo productivo en la tolerancia y el pluralismo sigue constituyendo el fundamento de una bioética que, justamente, puede llamarse *relacional* pues no se orienta tanto a tomar decisiones cuanto a proveer el campo propicio para que se tomen buenas y apropiadas decisiones¹.

No siempre es fácil distinguir entre adoctrinamiento y enseñanza de la bioética, pero el carácter eminentemente técnico del trabajo de OPS permite comprobar que las personas comunes y corrientes, los expertos, los profesionales, los líderes de opinión, los estudiantes, en fin, todos los miembros de la comunidad comparten un basamento común de creencias que bien podría llamarse el “substrato creencial”. Nunca es puesto de manifiesto en forma explícita, salvo cuando el proceso de reflexión permite “reflejarlo” a una cierta distancia. Permanece oculto en las profundidades de las respuestas espontáneas y automáticas y se manifiesta cuando se perciben incomodidades o incongruencias. En suma, cuando algo inesperado acontece en la circunstancia. En esas condiciones, las convicciones morales guían el comportamiento desde las vertientes emotiva y volitiva, por más que en alguna etapa de su formulación hayan sido racional o razonablemente concebidas. Con ello se quiere decir que la respuesta espontánea es irreflexiva y automática, siempre sujeta a la circunstancia, y que la tarea de formular el conflicto en términos susceptibles de análisis y discusión no es algo dado y sencillo, sino una habilidad que puede

¹ Lolás F. *Temas de Bioética*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria (2ª edición); 2003.

enseñarse y debe aprenderse. La íntima ligazón con los usos culturales hace de los juicios morales algo aparentemente tan variable como las emociones que los desencadenan o los sucesos que los provocan. Sin embargo, es fácil comprobar que en todas las sociedades existe alguna forma de justicia, alguna concepción de dignidad y respeto por las personas, nociones sobre lo bueno, las acciones benéficas y las intenciones benevolentes, por sólo citar algunos aspectos destacados. Lo formal de los principios consiste en que se llenan de contenidos específicos según las convicciones de grupos e individuos que los reciben o formulan basándose en narraciones fundacionales de sus creencias. Así, quienes son musulmanes difieren en el modo como concebirán la autonomía de hombres y mujeres de quienes son cristianos. Y dentro de los que se confiesan cristianos, habrá formulaciones distintas sobre aquello que debe hacerse para tener paz, concordia y felicidad. Cada doctrina o enseñanza impone a sus seguidores determinadas normas de comportamiento que, vistas por los no-creyentes, pueden ser absurdas y desprovistas de sentido pues ignoran precisamente el núcleo narrativo de su constitución.

Esta es, palabras más, palabras menos, la gran disyuntiva de las sociedades pluralistas, a pesar de todos los esfuerzos por homogeneizarlas bajo una sola creencia. La noción de “extraños morales” con que Engelhardt caracteriza esta diversidad nos obliga a pensar que la ética que se precisa para abordar el debate con buena voluntad es de procedimientos. Lo que esté hecho de acuerdo con lo aceptado por todos, y no su contenido específico, puede ser materia de deliberación y debate. No el adoctrinamiento, que simplemente explicita principios o dogmas, y tampoco la mera información fáctica, que sólo explica. Entre ambas está ese espacio fértil de la convivencia basada en la comunicación y el entendimiento recíproco, que concibe a los demás como capaces de juicio y valoración y que, empática o simpáticamente, privilegia la *convivencia* sobre el *convencimiento*.

Pueden parecer estas consideraciones alejadas de las realidades concretas que a diario enfrentan los profesionales de la salud. Sin embargo, si algún sentido tuvo crear un núcleo de trabajo en bioética fue, más que intervenir, acompañar los procesos de análisis, de reformas y de acción. Acompañarlos no solamente reparando yerros, sino sobre todo anticipando desafíos y conflictos. Mostrando cómo, frente a determinadas decisiones, personas honestas, convencidas de la bondad de sus creencias, pueden discrepar y cómo, a la hora de tomar decisiones, quienes las tomen deben estar legitimadas por procedimientos socialmente válidos y actuar con la responsabilidad inherente al trato con personas. Nada hay más práctico que las buenas teorías. Nada más útil que la posibilidad de un “segundo pensamiento” sobre las acciones. Porque las profesiones modernas, apoyadas sólidamente en el conocimiento generalizable, no son únicamente formas de hacer cosas. Son amalgamas de saber y de hacer. Son, como decía el maestro Laín Entralgo, *saber-hacer*. Y también, saber-estar en la dignidad del oficio y responder a las demandas sociales con solvencia y humanidad.

EL CONTENIDO DE ESTE LIBRO

Cuarta Reunión del Comité Asesor Internacional

Como en otras ocasiones, la reunión del Comité Asesor Internacional que acompaña a nuestros trabajos se caracterizó por una doble intención: obtener opinión fundada sobre las acciones que emprendemos y aconsejar sobre su perfeccionamiento y, por otro lado, ilustrarnos

con el trabajo intelectual de sus expertos miembros, todos escogidos por sus credenciales académicas o sus aportes institucionales, sin distinción de origen, nacionalidad o profesión. En esta oportunidad, hemos incluido algunas de las presentaciones del año 2004, en las cuales se aunó la consideración del acontecer bioético durante los últimos diez años, especialmente en América Latina y el Caribe, con reflexiones de circunstancia sobre las relaciones de la bioética con la religión, las aplicaciones del discurso bioético a problemas específicos y la compleja materia que significa la docencia de la bioética. A diferencia de otros productos, en éste hemos dejado las contribuciones en sus idiomas originales. Cada vez más creemos que ello redundará en el beneficio de escuchar la voz directa de los autores y, aunque obliga a los lectores a un esfuerzo mayor, también supone fidelidad a las intenciones y motivaciones originarias de quienes producen los textos.

James Drane, quien ha permanecido junto al Programa de Bioética desde su misma fundación, brinda una contribución anecdótica sobre los orígenes de la preocupación bioética en la Organización Panamericana de la Salud. Sus omisiones reconocen como causa que se trata de una reflexión ante públicos que conocieron muchos de los desarrollos incipientes y que supieron del papel protagónico que cupo a la Universidad de Chile en esos tempranos trabajos. Dentro de la línea apologética y nostálgica que suelen tener las rememoraciones históricas hechas por quienes participaron en los hechos, las omisiones de Drane no son importantes. Tampoco sus inexactitudes. Su texto recrea y transmite un estado de ánimo colectivo que imperó en esas etapas germinales del proyecto y del cual fueron partícipes muchos de los pioneros latinoamericanos de esta causa. Por cierto, la inserción institucional de la bioética en el seno de OPS no fue tan sencilla ni tan veloz y el trabajo de la actual Unidad debió ser refrendado por asistencias concretas para ser valorado dentro y fuera de la institución. Sus directivos han estado siempre conscientes de la importancia de este campo de estudio y los gobiernos de los países de la región latinoamericana y caribeña han apreciado los esfuerzos en pro de sus políticas y decisiones.

La idoneidad de Diego Gracia y la vertebración histórica que sabe imprimir a sus textos hacen de su contribución a este libro una pieza plena de resonancias y felices expresiones. Muchas de sus afirmaciones y giros idiomáticos son conocidos para sus lectores y casi en cada pasaje la memoria se detiene en los ademanes de un autor que dialoga. En esta ocasión, Gracia consigue una concisión expresiva que es un deleite para el profesor que utiliza sus textos y una sabia admonición para el estudiante que quiere aprender. Un cierto espíritu de geometría inspira este texto, tal vez demasiado rotundo para impedir que su contenido sea –en manos inhábiles– desvirtuado y trivializado. No puede sino advertirse que la lectura atenta de estas reflexiones sobre la enseñanza de la bioética tiene un afán proselitista en el mejor de los sentidos de esta palabra. A mí, al menos, lector ingenuo, me ha convencido de que sus preferencias son efectivamente preferibles y recapitulo sus argumentos contraponiéndolos a los que fue dable escuchar durante la exposición oral de este trabajo. Aunque no convencen a todos, son buenas las razones y apropiado el lenguaje.

Alfonso Llano puede con justicia y justeza ser invocado entre los espíritus tutelares de la bioética continental. No solamente ha tenido una influencia en el plano académico, gracias a sus funciones en la Universidad Javeriana de Colombia. También ha dedicado ingentes esfuerzos a la divulgación de doctrina y reflexión mediante la prensa escrita de su país y la

edición de compilaciones y tratados. No menos digno de alabanza es su trabajo al frente de organizaciones destinadas al cultivo de la bioética y como organizador de importantes reuniones y congresos. En la contribución a este volumen aporta ideas esenciales para estudiar la delicada interfaz entre religión y bioética, penetrante y útil incluso para quienes son agnósticos o ateos. Su competencia teológica le permite sortear las habituales y monótonas descalificaciones con que los creyentes, en algunos casos, desautorizan la opinión de quienes no comparten su fe. Los años de cátedra universitaria le permiten adoptar el tono justo de la exposición didáctica sin caer en la simplificación o el adoctrinamiento simple.

Leocir Pessini combina, en todos sus escritos, la transparencia en el uso del lenguaje, que emplea con fines de elucidación y clarificación, con la perspicacia y la prudencia en la identificación de los problemas éticos. Su reflexión sobre las etapas terminales de la vida, su acucioso estudio de la distanasia —o muerte plena de fatigas y problemas— y su humanidad en el acercamiento al doliente no son menos importantes que su destacada actuación en el escenario internacional como miembro de la directiva de importantes organizaciones profesionales. En esta oportunidad, Pessini aborda lo que ha venido a ser uno de los temas predilectos de su reflexión: la muerte y su humanización.

Hemos incluido, en esta sección, un artículo de Eduardo Rodríguez Yunta que, si bien no pertenece a los presentados durante la reunión del comité asesor internacional, se encuentra próximo a ellos por intención y alcances. Al pensar la tradicional temática de la relación médico-paciente desde una experiencia personal no directamente médica, sino derivada de la investigación y del trabajo pastoral, brinda una visión complementaria de la de otros autores y recoge la impronta de algunos cambios acaecidos en el contexto hispanohablante en los últimos lustros.

Pedro Hooft, bioeticista por vocación y juez por profesión, hace un documentado recuento de la jurisprudencia argentina relacionada con la bioética durante el último decenio. Su riguroso pensamiento, atemperado por la prudencia de quien dictamina sobre la suerte de personas, brinda una acabada perspectiva de los procesos de razonamiento jurídico y de la fundamentación doctrinal de fallos de gran importancia. Su contribución es una justa muestra del valioso trabajo que ha vertido en libros, conferencias y artículos y al cual siempre podrán volver los estudiosos del futuro.

No menos interesante es el artículo de Ruth Macklin, eminente estudiosa del relativismo moral y defensora de una ineludible “*ratio bioethica*”, en el análisis y valoración de la problemática social y sanitaria. Ruth ha participado desde sus comienzos en los trabajos para formar personas competentes en bioética en América Latina y el Caribe y ha tenido una indiscutible influencia en muchos documentos internacionales relativos a la ética de la investigación.

La contribución de Norman Daniels y Walter Flores se inscribe en una línea de acercamiento entre el trabajo en salud pública y la bioética. Son conocidos los trabajos previos de Daniels, en los cuales ha introducido la consideración empírica y transcultural en el diseño de instrumentos evaluativos que permiten examinar procesos de reforma en el sector salud y calibrar sus componentes morales. Aunque algunos pueden pensar que su idea de “evidence-based approach” es un tanto simplificadora de la realidad cuando se estudian valores, no es menos

cierto que lo empírico debe y deberá estar presente en todo esfuerzo serio por vincular la salud pública y la bioética.

Estas contribuciones son solamente una parte de las que efectivamente se dieron a conocer en la cuarta reunión del Comité Asesor Internacional. La inclemente presión de los tiempos justos y de los plazos cumplidos obligó a prescindir del aporte de Derrick Aarons, que presentaba los temas actualmente en discusión en los países de habla inglesa del Caribe.

Tampoco acogemos en esta ocasión las palabras que pronunciara Richard Van West-Charles, director del área de Información y Gestión del Conocimiento de OPS. El marco general que brinda la praxis comunicativa es el apropiado para abordar los temas emergentes de ética social en las comunidades democráticas. No existe una sola forma de hablar de ética sino varias, y la matriz comunicativa de las comunidades está inextricablemente ligada al comportamiento moral. Por ello, en sus futuras actividades, la Unidad de Bioética no sólo continuará, sino además reforzará el interés por la difusión pública y la diseminación de temáticas. En el pasado, hemos incursionado en la alfabetización bioética de las poblaciones, especialmente las juveniles, a través del método de los “*comics*” o historietas ilustradas, que permiten plantear, a través de la imagen y en un formato atractivo, importantes problemas éticos derivados de la ciencia y la tecnología. Esta iniciativa ha sido celebrada por quienes han tenido acceso a ella y refleja el intento de proponer temas perennes a lectores que privilegian la cultura icónica por sobre el discurso erudito.

La lucha por la dignidad de la vida

El profesor Wolfgang Eckart, Director del Instituto de Historia de la Medicina de la Universidad de Heidelberg, Alemania, participó en un seminario que, como parte de la celebración de la primera década de la bioética en OPS, realizamos en Santiago de Chile los días 24 y 25 de mayo de 2004.

De este seminario, que abordó los temas del comienzo y del final de la vida, hemos recogido un texto de Eckart que refleja su opinión sobre la tecnología médica y el cuidado integral al final de la vida, y provoca reflexiones sobre la ética de los cuidados paliativos. Comentaristas privilegiados de esta ponencia fueron Ana Escribar Wicks, profesora de filosofía de la Universidad de Chile, y Ricardo Vacarezza Yávar, médico internista por largos años abocado a intereses gremiales y éticos en el ejercicio de la medicina. Sin duda alguna, este conjunto de contribuciones puede ser leído con provecho por todos quienes se interesen por el complejo temático de la eutanasia, el suicidio asistido y la proximidad de la muerte.

Unidad de Bioética OPS/OMS

Una comprobación frecuente en el trabajo de las organizaciones de servicio es que su éxito, justamente por serlo, pasa inadvertido y sus logros se toman por obvios. La ausencia de protagonismo de la Unidad ha sido deliberada pues se ha entendido que su misión no es publicitar sus actividades, sino permitir que otros las realicen. Esto resulta evidente en el trabajo docente, escogido en esta oportunidad para mostrar una de sus actividades. No se alude a los estudios y encuestas que normalmente se realizan, al trabajo cotidiano de recabar y organizar información, a la mantención de un diálogo permanente sobre aspectos jurídicos,

a la respuesta de numerosas consultas puntuales sobre asuntos bioéticos, a la instalación y supervisión de comités de ética asistencial o de investigación, a la asesoría en la constitución y funcionamiento de comisiones nacionales y a numerosas iniciativas comunicacionales que pueden apreciarse en la página web de la Unidad (www.bioetica.chi.ops-oms.org). Hemos restringido esta presentación solamente a los aspectos docentes y a enumerar, en forma muy somera, las publicaciones; todo ello preluado por una nota de Francisco León, filósofo español que labora en Chile, en la cual hace una referencia parcial al contexto de los últimos dos lustros de bioética latinoamericana.

Casi no precisa agregarse que el trabajo de la Unidad de Bioética, que solamente se compone de dos personas, no sería posible sin el esfuerzo mancomunado de muchos. Por de pronto, los representantes de OPS en los distintos países, los “puntos focales” que contribuyen a la difusión del trabajo en bioética, los académicos y profesionales que han tomado nuestros cursos y participado en nuestros talleres, los funcionarios de los distintos ministerios de salud y educación que contribuyen con preguntas y sugerencias y, en fin, el público que acoge nuestros esfuerzos, critica nuestros trabajos y solicita nuestros servicios. A todos ellos nuestro agradecimiento, que no estaría completo si no incluyera expresamente a la Universidad de Chile y a sus autoridades, a los funcionarios del gobierno de Chile y, desde luego, a las autoridades de la Organización Panamericana de la Salud. La Universidad de Chile recoge, a través del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, el aporte de organizaciones tales como los National Institutes of Health (NIH) y el US Department of Energy, de los Estados Unidos de América, para ampliar nuestros trabajos, y lidera un consorcio de instituciones de gran prestigio en la consecución de nuestros objetivos comunes. El gobierno de Chile, mediante un subsidio permanente, adicional a sus cuotas como país, contribuye a mantener los trabajos en bioética y a su permanente expansión.

Como siempre, junto con agradecer, es nuestro deber solicitar. Necesitamos crítica, aportes y contribuciones. Una empresa que, como la bioética, se basa en el diálogo es, toda ella, participación. Este volumen, leído en el espíritu de la bioética continental, no es sino otra invitación a compartir y colaborar.

PAHO Y BIOÉTICA. ¿UNA RELACIÓN ACCIDENTAL O UN COMPROMISO PROFUNDO?

JAMES DRANE

Durante la década de los 60 Dan Callahan y yo viajamos juntos por el mundo. En ese tiempo, Dan era el editor de la revista *Commonweal*. Yo estaba en la Universidad de Yale después de haber sido suspendido del sacerdocio por escribir un artículo argumentando que es necesario un cambio en la enseñanza de la Iglesia sobre el control de la natalidad. Dan investigaba sobre el aborto y estudiaba políticas públicas sobre el tema. Yo estudiaba políticas públicas sobre el uso de los anticonceptivos. Lo que recuerdo de este tiempo en conjunto es que añoraba a su mujer y a sus hijos, que hablaba a menudo de la posibilidad de dejar su trabajo en *Commonweal* y establecer un instituto para estudiar los muchos problemas éticos que se multiplicaban en la medicina contemporánea, y que estaban en la primera página de todos los periódicos.

El tema de la ética de la investigación médica se hallaba fuertemente presente en la conciencia pública durante los años 60. Las nuevas tecnologías llegaban de forma constante y cada una con cuestiones éticas. Estaba el tema del acceso a tratamientos cada vez más caros. Los temas éticos asociados con el comienzo y el final de la vida con las nuevas tecnologías eran cada vez más prominentes. Los médicos que trabajaban en el cuidado clínico necesitaban ayuda respecto de cómo manejar los temas éticos en el contacto con el paciente. Finalmente, estaban las cuestiones más filosóficas acerca de la naturaleza de la profesión médica y los fines de la medicina. Había cantidad de problemas éticos que necesitaban tratarse sistemáticamente.

No había duda acerca de la proliferación de problemas éticos creados por la medicina contemporánea. La duda era si uno podría encontrar o no la ayuda financiera para establecer un instituto que estudiase los desafíos éticos. ¿Podría Dan recaudar suficiente dinero a través de subvenciones? ¿Dónde podría conseguir miembros?

Cuando regresamos de este viaje, primero finalizó su libro sobre el aborto que tuvo un gran impacto sobre los jueces de la Corte Suprema cuando tomaron la decisión sobre *Roe versus Wade*. Entonces, dejó su posición en *Commonweal* y estableció el *Hastings Center*, hecho que marcó el inicio de la nueva disciplina de la bioética.

La idea de una medicina separada de la atención seria y sistemática de los temas éticos sería considerada hoy absurda. La ética médica (o bioética) se expandió rápidamente alrededor del mundo y, ahora, es una disciplina determinante de nuestro tiempo. Nadie podría presumir de estudiar la cultura medieval sin prestar atención seria a la teología y nadie en el futuro será capaz de entender la era contemporánea sin poner atención seria a la bioética. La disciplina nos define por qué la salud para la gente de hoy es lo que era la salvación para la de la Edad Media. Medicinas, cirugías, experimentos y terapias nos preocupan y nos definen. Las instituciones médicas poderosas, como la Organización Panamericana de la Salud (OPS), que

son responsables de la forma en que se practica y se tiene acceso a la medicina en la región, tienen que ser responsables de una medicina que se pueda defender éticamente. La OPS y la bioética están inseparablemente unidas.

El compromiso de la OPS con la ética en medicina proviene de sus inicios. Hoy celebramos el décimo aniversario de la fundación del primer instituto de bioética para Latinoamérica y el Caribe. Este proyecto ha tenido ya un papel crítico en el desarrollo de una medicina científica y ética en la región. La continuación de este esfuerzo es esencial porque no solamente existen problemas éticos en todos los aspectos de la medicina que necesitan abordarse, sino que la misma profesión de la medicina se encuentra amenazada. Sin el compromiso continuado de la OPS de supervisar la dimensión ética de la práctica médica y el de proporcionar formación ética a los profesionales, el futuro de la medicina en la región sería muy poco prometedor.

La ética se incorporó a la medicina occidental desde su inicio hipocrático y la ética clásica filosófica era médica en el sentido de que se basaba en la naturaleza, la fisiología y la biología. Este vínculo entre medicina y ética continuó existiendo en la medicina científica contemporánea. Como todos sabemos, ésta es una invención alemana: la vinculación de la medicina con la ciencia del laboratorio. Al final del siglo XIX y comienzos del XX, las asociaciones profesionales médicas habían desarrollado ya normas éticas para la investigación y la práctica médica contemporánea. Me refiero a la *Directive on Human Experimentation* del Ministro de Prusia sobre Asuntos Médicos en 1900. Luego, en 1931, el Ministro del Interior del Reich distribuyó normas éticas claras y concretas. Sabemos cuán rápidamente y cuán extensamente estas normas fueron ignoradas por los médicos nazis, que sustituyeron la visión clásica médica expresada en el Código Hipocrático por creencias en una supremacía aria.

Los jueces de Nuremberg procesaron a un número considerable de médicos que cometieron crímenes contra la humanidad. Los jueces formularon un nuevo código de ética, que, en contenido, no era tan diferente de los códigos de las asociaciones médicas alemanas, que fueron tan descaradamente ignorados. Las asociaciones médicas alemanas desarrollaron bastante los estándares éticos para la práctica clínica y la investigación. Lo que facilitó las violaciones éticas terribles fue la ausencia de participación continuada de parte de las organizaciones profesionales, la supervisión continua de la práctica y el énfasis continuo en los componentes éticos de la medicina. El hecho de que las organizaciones profesionales se apartasen de participar en la supervisión ética de la medicina hizo posible las violaciones éticas que fueron condenadas por un corte mundial en Nuremberg. Esta es una lección que no podemos olvidar sin pisotear los cuerpos de tantas víctimas inocentes de los médicos nazis. Se pensó que Nuremberg marcaba el fin de las violaciones éticas en la investigación médica. Pero en la década de los 50 y de los 60 había muchos artículos sobre investigación médica publicados en los Estados Unidos que no prestaban mucha atención a la ética porque se presumía que Nuremberg había establecido la solución final al problema. Las graves violaciones éticas cometidas por los médicos nazis, pensaban, no podrían ocurrir en América.

Entonces, Henry K. Beecher, profesor de anestesia en la Universidad de Harvard, lanzó lo que fue considerado como una bomba. En la revista de *New England Journal of Medicine* publicó un artículo con información detallada de veintidós proyectos de investigación que

violaban los estándares de Nuremberg. Deja atónito la similitud entre estas violaciones éticas de la medicina y los abusos nazis. Las violaciones éticas que él reveló fueron realizadas con niños y con los pacientes más vulnerables, con dinero del gobierno y, presumiblemente, por buenos médicos norteamericanos.

Las reglas, normas y códigos existían. Lo que no existía era la supervisión efectiva de las organizaciones profesionales. La investigación se realizaba en tantos lugares que la ética de la investigación dependía de la ética personal de cada investigador médico. Este sistema no funcionó porque había muchos incentivos personales para no conducirse correctamente.

Las revelaciones de Beecher acerca de las fallas éticas en la investigación médica señalaron la necesidad de una mayor supervisión, tanto del gobierno como de organizaciones médicas profesionales. La Organización Mundial de la Salud (OMS) expresó su compromiso con la ética en medicina en el preámbulo de su constitución. La OPS hizo lo mismo hace tiempo y estableció un comité de ética para examinar todas las perspectivas de investigación y supervisar la que tiene lugar, actualmente, en la región. El Dr. George Alleyne fue presidente del comité de ética de la OPS mucho antes de ser director de la misma organización y, durante este último período, continuó las actividades éticas en la organización. Hoy celebramos el décimo aniversario del primer instituto de bioética de la OPS para toda Latinoamérica y el Caribe, pero la participación de la OPS en bioética es anterior a la fundación de este instituto.

El Dr. Carlyle Guerra de Macedo, durante su dirección, reconoció que la evaluación de los proyectos de investigación por la OPS no era suficiente para garantizar el respeto que requieren los sujetos humanos. Bajo su administración se organizaron conferencias sobre bioética en Latinoamérica y las publicaciones sobre bioética para Latinoamérica se originaron en la oficina de la OPS en Washington. Pero esto no era suficiente. Los profesionales latinoamericanos necesitaban entrenarse y organizarse para supervisar las actividades de investigación en el lugar donde se llevan a cabo. Esto representaba un nuevo compromiso de la OPS con la ética. Más que tener bioética esencialmente como un proyecto basado en Washington, se tomó la decisión de entrenar bioeticistas en cada país de la región para asegurarse de que la investigación médica, la educación y la práctica médicas fueran éticas.

Trabajé con el proyecto sobre bioética en la OPS durante los años 80 y en el comienzo de los 90. Viajé por la región para identificar personas que podrían entrenarse para trabajar en este campo. Trabajé con las oficinas de la OPS en cada país, visité los hospitales y las escuelas médicas para informar a los estudiantes y colaboradores sobre el plan de la OPS de promover la bioética. Lo que comuniqué en mis contactos durante este tiempo fue la necesidad urgente de contar con bioeticistas que trabajaran en la región. También expresé mi convicción de que en un futuro no muy distante se desarrollaría una bioética latinoamericana para expandir y enriquecer la perspectiva norteamericana y europea. Ese desarrollo se lleva a cabo, actualmente, gracias a la labor de la Unidad de Bioética. Mi esperanza es que bajo el nuevo liderazgo de la OPS continúe este trabajo crítico sobre la bioética.

Una cosa es segura: en los años por venir, la bioética no va a disminuir en importancia ni va a alejarse de las preocupaciones de frontera de las organizaciones profesionales, como la OPS. No puede ser así porque hoy existen peligros todavía mayores para la profesión médica. El reciente congreso de Santiago, de octubre de 2003, sobre ética de la investigación demostró

la necesidad continua para la OPS de considerar programas basados en bioética. Pero las preocupaciones bioéticas y la necesidad de liderazgo para la OPS ahora van más allá de la ética de la investigación. En este momento pelagra el alma misma de la profesión médica.

Henry Beecher es uno de los gigantes de la disciplina de la bioética. Él impulsó a los gobiernos, organizaciones de salud y asociaciones de investigación a desarrollar reglamentos y políticas éticas en el área del consentimiento informado. Pero hizo algo más que eso. En el libro que escribió al final de la década de los 60 señaló que, a pesar de lo importantes que son las normas éticas objetivas en medicina, nunca serían suficientes como para lograr una medicina verdaderamente ética. En su trabajo final, y mayor¹, señaló que sólo profesionales médicos informados en ética médica, capaces en bioética, compasivos y responsables, pueden asegurar que la medicina logre sus objetivos éticos. Éste es un desafío más que enfrenta la Unidad de Bioética de la OPS.

Permítanme elaborar un poco de etimología latina del término “profesional”. El término viene del verbo *profiteor, profiteri, professus sum*, que significa voto público, hacer una promesa pública, declarar públicamente un compromiso por el bien de otros. Un profesional es alguien que asume un compromiso público por el bien de otros para *bene facere*, para beneficencia. Las tres profesiones históricas en la civilización occidental eran el sacerdocio, la abogacía y la medicina. Al examinar históricamente la medicina, podemos obtener una visión del significado de la profesión y lo que significa ser un profesional. Con esta preparación preliminar podemos echar una mirada a su situación contemporánea y ver el enorme desafío ético que enfrentan la OPS y la Unidad de Bioética.

Por definición, un profesional es alguien que hace promesa pública de trabajar para otros y es considerado crucial en la sociedad. Se define un profesional por las siguientes características:

- Los profesionales proporcionan servicios públicos esenciales para el bien de otros.
- Se considera una vocación aspirar a este servicio profesional, más que simplemente un trabajo.
- Es prerequisite un entrenamiento prolongado y especializado en una universidad para ejercer la profesión. La educación adquirida en la universidad incluye tanto conocimientos teóricos como práctica concreta.
- El control para integrarse a una profesión se ejerce a través de la licencia. Uno debe tener licencia propia para practicar una profesión.
- Los consejos de admisión están conformados por miembros de la profesión.
- Las leyes que tienen que ver con la profesión, idealmente, son influenciadas por la profesión misma. Por ejemplo, los consejos profesionales, generalmente, evalúan demandas de mala práctica antes de ser juzgadas en público.
- Aquellos que pagan por servicios no controlan o no tienen autoridad sobre ellos.
- Los profesionales disfrutan de autonomía en la provisión de servicios.

¹ Beecher HK. *Research and the Individual*. Massachusetts: Little Brown and Co.: 1970.

- Las profesiones componen sus propios códigos y estándares éticos.
- La profesión opera con normas éticas de alto carácter objetivo y con obligaciones morales altamente subjetivas. Para uno ser un verdadero profesional médico, debe comprometerse con altos estándares de conducta ética.

Las características de la autonomía y el establecimiento de estándares éticos merecen especial atención. Son específicamente constitutivos de la profesión. La sociedad otorga autonomía y libertad a cambio de una ética altruista públicamente declarada por los profesionales, en oposición a una ética egoísta o de interés propio. La sociedad otorga libertad y autonomía en intercambio por hacer lo que es mejor para otros más que para uno mismo. Pero esta autonomía se halla hoy amenazada. Existen presiones cada vez mayores, de diferentes sectores, para controlar lo que los médicos hacen. Cada vez con mayor frecuencia los médicos actúan más como empleados que como profesionales independientes.

La autonomía históricamente vivida por el profesional médico nunca fue total. La sociedad otorga libertad a los profesionales pero supervisa la forma en que realizan el servicio prometido. ¿Están verdaderamente proporcionando servicios necesarios para otros o sirven sus propios intereses? Ésta es la pregunta que la sociedad hace consistentemente.

La supervisión de la sociedad en el nivel más concreto, por ejemplo, el nivel más próximo a la práctica médica actual, ¿de quién depende? ¿Del Estado? ¿Tiene personal el gobierno como para observar el comportamiento de los profesionales médicos? La respuesta es no. El primer nivel de supervisión de los profesionales médicos debe provenir de profesionales de las organizaciones profesionales médicas.

La OPS supervisa la investigación y la práctica médicas en Latinoamérica. Es responsable de mantener los estándares éticos de la investigación y la práctica médica. Es la primera línea de supervisión social. Si la OPS no realiza este monitoreo ético esencial y se asegura de que se mantenga una ética altruista en la medicina, tenemos una situación similar a la que tuvo lugar en Alemania durante los primeros años del siglo XX.

Sin mantener un fuerte compromiso con los estándares éticos máximos para la medicina, el profesional médico terminará como empleado del Estado o de la industria del cuidado de la salud. Si esto sucede, ¿que hará la OPS? La forma más rápida de destruir la medicina como profesión es ignorar o reducir las obligaciones éticas presentes en la práctica e investigación médicas. Cada violación ética en investigación o en la práctica médica invita a que haya más control externo, y con éste la profesión de la medicina se desvanece.

Sin un fuerte y continuado compromiso con la ética por parte de la OPS, el futuro es oscuro, y la participación de ésta debe ser sustancial; quizás la palabra adecuada es “agresiva”. La OPS no puede cumplir sus responsabilidades éticas con programas superficiales, parecidos a los que las escuelas médicas requerían en el pasado para cumplir con su responsabilidad de formar éticamente a los estudiantes de medicina -como hacerles recitar el Código Hipocrático en la graduación-. Una responsabilidad seria requiere un compromiso serio.

Existe amplia evidencia de que la autonomía, tan decisiva para la profesión, se halla hoy en peligro. Cada vez más, los médicos, en naciones desarrolladas y en desarrollo, son meros trabajadores para la industria del cuidado de la salud. Cada vez, la obediencia a normas de

administrativos, más que la autonomía profesional, define la práctica médica diaria. Cada vez, las firmas farmacéuticas tienen control sobre un mayor número de aspectos de la práctica médica, tanto en el sistema de mercado como en el estatal.

La industria farmacéutica tiene, también, cada vez más un mayor control sobre la investigación médica. Su influencia es enorme en la determinación de cuáles medicamentos se aprueban. Una vez que un medicamento se introduce en el mercado, la industria farmacéutica organiza la educación de los médicos, la que, históricamente y por definición, era independiente, académica y bajo control de la profesión; gradualmente pasó a depender de una industria con sus propios intereses.

Hoy, el profesional libre y altruista, y la profesión autónoma y virtuosa, están en peligro de convertirse en instrumento de intereses comerciales externos. El compromiso público de un profesional médico de hacer sólo lo que es mejor para el paciente está en peligro de ser socavado por un sistema educacional diseñado para hacer lo que es mejor para la industria y los intereses de sus accionistas.

Fluye continuamente una corriente de nuevos medicamentos, especialmente para las patologías prevalentes. La educación del médico acerca de estas medicaciones no se realiza por médicos académicos, sino por agentes de venta de las compañías farmacéuticas. El nivel de la ciencia es bajo cuando se visita al médico en su oficina en intervalos de atención al paciente. Las enseñanzas que se dan no están diseñadas para ayudar al médico a conocer lo que sería mejor para el paciente, sino para ayudarlo a que decida prescribir una nueva (e inevitablemente más cara) medicina. Los educadores de los médicos son, cada vez con mayor frecuencia, los agentes de venta, y esto amenaza el estatuto profesional de la medicina. En esta nueva situación, ¿cuál es el papel que debe cumplir la primera línea de supervisión de la práctica médica: las asociaciones médicas y las organizaciones internacionales de la salud?

La licencia para practicar una profesión debe estar bajo control profesional, pero, también en este campo, intereses externos de la industria han invadido y están ganando más y más control. Para mantener una licencia, los médicos tienen que asistir a programas educacionales; las compañías farmacéuticas proporcionan profesores e, incluso, pagan por sus presentaciones. Los profesores pueden ser profesionales médicos y ofrecer lecciones respetables. Sin embargo, aun cuando esto suceda, ellos son conscientes de quién paga por su presentación. Consiguientemente, es probable que haga algunas referencias a los intereses y productos del que paga. Cada vez más frecuentemente las asociaciones médicas profesionales están dejando sus responsabilidades de educación continua a industrias externas no profesionales. Además de contratar a los profesores, las industrias algunas veces indican los temas y organizan los programas.

Las asociaciones médicas profesionales, así como los profesionales médicos individuales, están en peligro de ser manipulados por una empresa no profesional. Como si esta influencia sobre la educación y la licencia no fuera un trastorno suficiente, a menudo se invita a los profesionales médicos a almuerzos gratis y se les envía regalos de incentivo que no dejan duda del hecho de que los médicos están en peligro de ser comprados. Los agentes de venta están comprando lo que, históricamente, ha sido una profesión respetada.

Si continúa la presente situación, ¿quién perderá? La respuesta es que todos: la profesión, la asociación médica, la sociedad y los pacientes. Ninguna sociedad y muy pocos pacientes pueden pagar los precios cada vez mayores del tratamiento médico. La presente situación apunta claramente a un problema muy serio.

¿Quién puede ayudar a librarnos del peligro y evitar que ocurra un desastre? ¿Quién puede proteger la integridad de los profesionales médicos y la solidez de la ciencia médica? ¿Quién puede proteger a los sujetos de investigación y mantener enfocada la medicina en personas que la necesitan? ¿Quién puede asegurar que los médicos mantendrán sus promesas públicas? ¿Quién puede asegurar que la educación y la investigación médica retendrán su integridad? A menos que la OPS sea un defensor de la ciencia médica sólida y de la práctica médica centrada en el paciente, la noble profesión médica se encuentra en serio peligro. ¿Podría la OPS continuar siendo responsable de la investigación y de la práctica médica en Latinoamérica y el Caribe sin un programa fuerte y sustancial en bioética? Yo creo que no.

Dan Callahan no inventó la bioética y Henry Beecher no inventó la ética de la investigación. Ellos no impusieron una serie de preocupaciones sobre la medicina. Ambos reconocieron los temas éticos presentes en la medicina y actuaron para abordarlos. Imagino el número de personas que tuvieron contacto con las mismas realidades, pero no las vieron, o sí las vieron pero decidieron no actuar. Imagino también el daño social y personal que hubieran podido causar.

Carlyle Guerra de Macedo, George Alleyne, Julio Montt y Juan Pablo Beca, entre otros, no inventaron una dimensión ética del compromiso de la OPS para el cuidado de la salud ni impusieron nuevos desafíos a la OPS. No asignaron nuevas oficinas o personal a una organización como la OPS, ya sobrecargada. Estos hombres reconocieron las promesas públicas éticas expresadas en la constitución de la OPS y en sus proyectos médicos diarios. Basados en su experiencia abordaron las realidades éticas en la medicina.

En este momento nos detenemos para indagar lo que le sucedió a la medicina del siglo XX por fallas éticas. Y lo hacemos buscando reconocer lo que se ha hecho en la OPS para proteger la profesión de la medicina. Inevitablemente, en este punto tenemos que preguntar: ¿y ahora, qué? La dimensión ética de la investigación y práctica médicas es tan preponderante que poblaciones enteras en países desarrollados y en desarrollo la reconocen. Y existe, asimismo, amplio reconocimiento de que el propio corazón y alma de la profesión de la medicina están amenazados.

La OPS es una organización de la salud tan importante que no puede escapar de la responsabilidad hacia la medicina y la investigación en Latinoamérica y el Caribe. Dado lo que sabemos hoy y lo que hemos experimentado en el pasado, dejar a un lado los aspectos éticos de la medicina no se puede siquiera pensar. Los líderes actuales no pueden ignorar la experiencia de líderes anteriores de la OPS. Tienen que basarse en los fundamentos bioéticos que están ya establecidos. Su permanencia se juzgará por la forma en que se maneje la dimensión ética de la medicina de hoy.

LA ENSEÑANZA DE LA BIOÉTICA

DIEGO GRACIA GUILLÉN

INTRODUCCIÓN

El tema de la enseñanza de la ética ha resultado siempre complejo y difícil. Cuando lo que trata de enseñarse son disciplinas compuestas fundamentalmente por hechos objetivos, como pueden ser la electrónica, la geometría o la misma medicina, es decir, cuando lo único que se quiere transmitir en el proceso docente son conocimientos o, a lo más, conocimientos y habilidades, el problema de la enseñanza de una disciplina se limita a fijar los procedimientos más adecuados para conseguir esos objetivos: programaciones, horarios, técnicas pedagógicas que deben utilizarse, modo de evaluar a los estudiantes, entre otros. El problema de la ética reside en que no tiene que ver, directamente, ni con los conocimientos ni con las habilidades, sino con las actitudes y el carácter de las personas. Como es bien sabido, eso es lo que significó el término *éthos* en griego, hábito o carácter de un ser humano, lo mismo que *mos* en latín. Lo primero que cabe preguntarse es si estas dimensiones de la personalidad humana *pueden* educarse. Y, aun en caso de que la contestación sea afirmativa, queda el problema de si, a pesar de que puedan educarse, *debemos* hacerlo, o tal cosa supone una intromisión grave en la vida de otros seres humanos.

En el caso de la bioética, esta preocupación no es nueva. Efectivamente, hace casi veinte años, en 1985, apareció publicado en el *New England Journal of Medicine* un artículo firmado por un amplio número de profesores de ética médica de facultades norteamericanas de medicina, en el que se optaba por una solución en cierta medida salomónica: dado que los jóvenes que llegan a las escuelas de medicina tienen ya formados los rasgos fundamentales de su carácter, la enseñanza de la ética médica no debe proponerse como objetivo docente directo el cambio o mejora de sus actitudes y su carácter, sino sólo indirectamente, a través de la mejora de sus conocimientos y habilidades(1). Lo cual no deja de ser paradójico: apelando de nuevo a la etimología de la palabra ética, habría que decir que la ética no puede enseñarse como tal más que indirectamente.

El tema es tan viejo como la propia cultura occidental. De hecho, está ya planteado en toda su crudeza en la persona de Sócrates, el padre indiscutido e indiscutible de la ética como disciplina filosófica, así como de su enseñanza. El problema de Sócrates es, precisamente, si la ética puede enseñarse o no. Él cree que sí, pero a condición de evitar ciertos vicios que considera, de todo punto, incorrectos. Es importante que volvamos a recordar estas cuestiones tan viejas, tan clásicas porque, exactamente igual que entonces, podemos plantearnos hoy, aquí y ahora, si la enseñanza de la bioética se está realizando de un modo correcto o si, por el contrario, está cayendo, una vez más, en patrones que, se miren por donde se miren, deben considerarse inaceptables.

Voy a dividir mi exposición en dos partes. En la primera, analizaré los modelos de enseñanza de la ética que, a mi modo de ver, hay que considerar no sólo incorrectos, sino incluso inmorales para, después, en la segunda parte, ocuparme del que me parece más adecuado.

MODELOS INCORRECTOS DE ENSEÑANZA DE LA ÉTICA Y DE LA BIOÉTICA

Hay dos modelos, no por frecuentes menos peligrosos, a la hora de enfocar los problemas morales. A uno lo llamaré el *modelo doctrinal o instructivo* y al otro, el *modelo neutral o informativo*. Los dos se han disputado la hegemonía en la cultura occidental durante los siglos modernos. El primero ha sido el más usual en la cultura que cabe llamar antiliberal o premoderna; el segundo, el típico de la mentalidad liberal e ilustrada. Los expondré sucesivamente.

EL MODELO DOCTRINAL O INSTRUCTIVO

Se trata del modelo más clásico, pienso que en todas las culturas, pero desde luego en la cultura occidental. El diccionario de la Real Academia Española define “doctrina” como “enseñanza que se da para instrucción de alguno”, y “adoctrinar” como “instruir a alguien en el conocimiento o enseñanzas de una doctrina, inculcarle determinadas ideas o creencias.” Adoctrinar es enseñar una doctrina, inculcar determinadas ideas o creencias. No se trata de analizar críticamente, ni de discutir los pros y los contras de algo, sino de aprender unos contenidos que se consideran, *a priori*, correctos. La función del proceso formativo es, pues, unidireccional, y no tiene otro objetivo que el de adecuar la conducta de los neófitos a las normas que se les están dando.

Es interesante recordar la historia de la palabra “doctrina”. Como es obvio, procede del verbo latino *doceo*, que significa enseñar, hacer aprender. *Doctrina* es un sustantivo abstracto que significa enseñanza, ciencia, conocimiento. Quien tiene doctrina es el *doctus*, el instruido o sabio, frente al *indoctus* o ignorante. Y el texto donde está recogida la enseñanza, es lo que va a denominarse *documentum*. Pero más importante que todo esto es que quien se halla sometido al proceso de adoctrinamiento es el llamado en la lengua latina *docilis*, el dócil, el obediente. Al *doctus*, que es el maestro, se contraponen el *docilis*, que es el discípulo. El primero es quien enseña, el segundo, el que aprende. Y a la cualidad de ser dócil, es decir, de plegarse a las enseñanzas y asumirlas como propias, se llamó en latín *docilitas*, docilidad.

El término latino opuesto a *doceo*, enseñar, es *disco*, aprender. Son términos correlativos y claramente emparentados entre sí, como lo demuestra que el participio de *disco* sea *doctus*. Y de *disco* procede el sustantivo *discipulus*, alumno o discípulo, por oposición a *magister*. Ni qué decir tiene que la cualidad propia del discípulo es la *docilitas*.

Recordar estas etimologías es útil para comprender desde dentro la mentalidad con que se ha organizado la enseñanza desde tiempos muy antiguos, y que hoy sigue vigente en muchos lugares. Se trata de transmitir conocimientos, y la función de la enseñanza no es otra que esa: hacer que las nuevas generaciones asuman como propios los conocimientos que les son transmitidos por las generaciones mayores. Es un proceso de “transmisión” o “entrega” del depósito de conocimientos. Entrega se dice en griego *parádoxis*, término que se tradujo al latín por *traditio*. Lo que se entrega es la tradición, el “depósito” recibido. Ese es el objetivo de la enseñanza, no otro.

Hay que situarse en el horizonte del mundo antiguo y medieval para entender por qué esto fue así y no pudo ser de otra manera. Piénsese en una sociedad analfabeta, en la que la mayoría de la gente no sabía leer ni escribir, y se entenderá por qué la enseñanza del depósito básico de conocimientos, en muy buena medida depósito moral, se hacía de esta forma. Se trataba de que aprendieran los contenidos de esa tradición, los memorizaran y adecuaran su vida a ellos. Esto, naturalmente, tenía que hacerse a través del oído. El adoctrinamiento era oral. De ahí que consistiera en la repetición en voz alta de los contenidos que se querían memorizar. El aprendizaje era sonoro. Y como en griego “resonar” se dice *ejéo*, que procede de *éjos*, ruido (de donde la palabra “eco”), resulta que al acto de enseñar se le llamaba “catequizar” (hacer resonar al oído o instruir de viva voz), al texto que contenía las enseñanzas se le llamaba “catecismo” y al proceso completo, “catequesis”.

Así se han transmitido las enseñanzas morales durante la mayor parte de la historia de la humanidad. Así se ha enseñado la ética o, al menos, la moral durante siglos y siglos. Desde luego, durante el mundo antiguo y toda la Edad Media, pero, también (y esto resulta ya más sorprendente), a lo largo de los siglos modernos y, hasta hace muy pocos años, en buena parte del mundo occidental. Y es que este modelo no concluyó con el advenimiento de la modernidad. Todas las doctrinas, todas las ideologías -religiosas, políticas, culturales o filosóficas-, han seguido catequizando a la gente, cada una a su modo. El ejemplo más claro es el de la catequesis dentro de la religión cristiana y, más en concreto, en la reforma católica llevada a cabo por el Concilio de Trento en el siglo XVI (1545-1563). Lejos de acabar con los catecismos, lo que Trento decretó fue promoverlos. Ese es el origen del llamado Catecismo Romano, redactado en 1564 por disposición de este Concilio y publicado en 1566, del que han procedido, por una vía u otra, todos los catecismos católicos modernos. El adoctrinamiento a través de la catequesis no sólo no disminuyó en los siglos modernos, sino que se intensificó dentro de ciertas tradiciones religiosas, como la católica. Y ello por motivos no sólo políticos, de gobierno de los fieles, sino también teológicos. Observemos cómo.

A finales de la Edad Media surgió en la teología católica un movimiento muy radical: el “nominalismo”, que defendía una tesis que reforzaba, claramente, la vieja idea de que en ética no cabe otra cosa que el adoctrinamiento. Es el llamado “voluntarismo moral.” En la tesis nominalista los mandatos morales no obligan porque a nosotros nos parezcan bien, o porque nos resulten agradables, o porque los veamos razonables o promuevan la felicidad, sino porque obligan, porque han sido dados por quien tiene autoridad legítima para ello. Cuando esto sucede, no hay nada más que discutir. Ahí se acaban los problemas. Hay que hacer lo debido, simplemente, porque está mandado por quien tiene autoridad para ello, produzca placer o displacer, felicidad o infelicidad, parezca o no razonable. Los mandatos se obedecen, y nada más. Lo que aquí se exige es la llamada “obediencia ciega”, tan alabada como virtud -al menos hasta hace muy poco tiempo- en ciertos ámbitos, como los grupos religiosos, la vida militar, las relaciones entre padres e hijos y, en general, en las relaciones entre superiores e inferiores.

Actualmente esto puede parecernos extraño, sin duda por la fuerte penetración que la mentalidad liberal ha tenido en nuestras sociedades en las últimas décadas. Pero basta echar una mirada muy pocos años atrás para ver este modelo en toda su pujanza. Y todavía hoy es más vigoroso de lo que se sospecha en el interior de muchos movimientos y grupos religiosos. No

podemos olvidar que, por ejemplo, en el interior de la Iglesia católica se pide asentimiento y fidelidad a las normas de comportamiento moral dictadas por sus órganos directivos, hasta en los casos en que los fieles no acaban de apreciarlas razonables.

La crisis nominalista comenzó con una disputa que, en principio, parecía puramente intelectual y por completo ajena a los problemas cotidianos de la vida de las personas: aquella que en los libros de historia de la filosofía se conoce como “problema de los universales”. Un fraile franciscano, Guillermo de Ockam, puso en jaque toda la filosofía medieval, y pronto veremos que también la teología, al afirmar que las ideas universales eran puros nombres y carecían de realidad, incluso de la realidad moderada que había propuesto la escuela tomista. Lo único con auténtica realidad es el singular, las cosas singulares. Rebajar los fueros y la capacidad de la inteligencia humana de esta forma no es para Ockam algo importante, porque lo fundamental de la mente, tanto de la humana como -sobre todo- de la divina, no es la inteligencia sino la voluntad. De hecho, a Dios hay que concebirlo como voluntad pura, no como inteligencia pura. Eso es lo que vendría a significar la afirmación evangélica de que Dios es amor. Ockam considera una blasfemia la tesis mantenida por buena parte de la teología medieval, incluido por Tomás de Aquino, de que las ideas universales se le imponen hasta al propio Dios, de tal modo que él no puede hacer, por ejemplo, nada que vaya contra el principio de contradicción. Ockam considera que, si esto fuera así, Dios dejaría de serlo.

Por eso Ockam tiene que introducir, frente a la tesis aristotélica y tomista de la “libertad de elección”, que reduce la libertad a la elección racional entre las posibilidades que se le ofrecen al individuo o al propio Dios (entre las cuales no puede estar, por ejemplo, actuar contra los principios de identidad o de contradicción), una nueva idea de libertad, que suele conocerse con el nombre de “libertad de indiferencia”. Esto le lleva a distinguir en Dios dos tipos de poderes o posibilidades, que Ockam denomina “potencia absoluta” y “potencia condicionada”. *De potentia absoluta*, Dios puede hacer lo que quiera, incluso cosas que vayan contra el principio de contradicción. De hecho, ese principio tiene validez por un acto de voluntad de Dios, que así lo ha querido. Dios ha querido que las leyes de la lógica sean las que son, y no otras. Y una vez queridas estas, es evidente que no hará nada contra ellas. Pero esta ya no es la *potentia Dei absoluta*, sino lo que Ockam llama *potentia Dei conditionata*.

Pasemos ahora de la lógica a la ética. Yahvé dio a los israelitas las tablas de la ley, y Ockam, como teólogo cristiano, las acepta sin discusión. Pero se pregunta si esos mandamientos son necesariamente así, de modo que Dios no hubiera podido querer los contrarios: por ejemplo, que matar fuera bueno, o que mentir fuera bueno, o si, por el contrario, son así *de potentia Dei conditionata*, pero no *de potentia Dei absoluta*. Y la tesis de Ockam, en contra de toda la tradición anterior, es que Dios hubiera podido querer que nos matáramos, o que nos odiáramos e, incluso, que le odiáramos a él.

De todo esto, que puede parecer una discusión un tanto bizantina, se derivan consecuencias prácticas de gran importancia. Porque si esto es así, concluye Ockam, los mandamientos, los mandatos, las normas morales son, primariamente, actos de voluntad. Y si están dados o promulgados por quien tiene autoridad legítima para ello, obligan por el mero hecho de haber sido promulgados por él, no porque nos parezcan bien, o porque los consideremos razonables. Obliga todo mandato dado por quien tiene autoridad legítima para ello. Por eso

obligan, dice Ockam, los mandamientos de Moisés, porque han sido dados por Dios, que tenía autoridad para promulgarlos. Y hay que cumplirlos por eso mismo, no por otra razón o motivo.

Esta teoría va a tener una enorme influencia en la doctrina moderna del Estado civil, porque, siguiendo el argumento de Ockam, se dirá que las leyes civiles obligan siempre que estén dadas por quien tiene autoridad legítima para ello. Esa autoridad legítima va a atribuirse en un principio al monarca, pero, luego, se dirá que reside en el pueblo y que, por tanto, él tiene el poder soberano de promulgar leyes, bien directamente, bien a través de sus representantes. Este es el origen de los regímenes democráticos.

Pero esta doctrina no sólo influyó decisivamente en la constitución del Estado moderno. También tuvo un enorme influjo en la moral cristiana, en la ética religiosa. Efectivamente, la teología moral, como disciplina, surge como consecuencia del movimiento nominalista. Durante la Edad Media la moral estuvo unida a la teología dogmática o sistemática. Sólo en el Renacimiento se independiza como disciplina propia. Y lo hace con una estructura muy peculiar. Convencidos de las tesis ockamistas, los moralistas católicos van a ordenar sus tratados en torno a los llamados mandamientos de Dios y los de la Iglesia, a diferencia de lo que había sucedido hasta entonces: la conducta moral del cristiano se ordenaba en torno a las virtudes, siguiendo el modelo aristotélico. La razón de este cambio es clara: se trata de exponer del modo más claro posible cuáles son los deberes del cristiano, las obligaciones que tiene que cumplir. La Moral va a ocuparse de eso y de los problemas de aplicación de esos mandatos genéricos a casos concretos. De ahí que se convierta, en muy buena medida, en casuística. El primer manual escrito de esta manera lo publicó un jesuita español, Juan Azor, el año 1600. La escisión entre católicos y protestantes estaba ya consumada y el Concilio de Trento había establecido las normas generales de lo que se denominó la “contrarreforma” católica, frente a la “reforma” protestante. En seguida veremos lo que la reforma, sobre todo la llamada “reforma radical”, dio de sí, que fue un modelo claramente alternativo. En cualquier caso, lo que sí es evidente es que la moral de la Iglesia católica se organizó en torno a este principio: la función de la moral no es hacer razonables los deberes morales, sino exponerlos correctamente y explicitar el modo como deben ser aplicados a casos concretos. Las normas morales no son discutibles ni interpretables. La única que tiene autoridad para eso es la propia Iglesia, que exige a sus fieles en este punto la más estricta sumisión. Es importante mostrar el carácter razonable de esas normas, pero, en cualquier caso, su obligatoriedad no le viene dada por éste, sino porque han sido establecidas por quien tiene autoridad para ello, que es Dios, y su representante en la tierra: la Iglesia católica. Nadie más puede asumir, lícitamente, esa función.

Así va a funcionar durante los siglos modernos el modelo doctrinal o instructivo. Un programa de ética tiene por objeto enseñar las normas morales y la fuente de la cual proceden que, a la postre, es siempre Dios. De tal modo que no cumplir esas normas se ve como un acto contra Dios, una infidelidad. De ahí que a este modelo le corresponda, con toda justeza, el calificativo de “fideísta”. Por supuesto, los intérpretes auténticos y definitivos de esas normas no pueden ser más que las autoridades eclesiásticas y, en consecuencia, las clases de ética tienen que dedicarse a exponer la doctrina eclesiástica sobre estas cuestiones. En el caso concreto de la bioética, la función de los programas no puede ser otra que la de exponer la doctrina eclesiástica en todo lo referente a la vida y al derecho a la vida.

Esto ha sido así hasta no hace mucho tiempo. Sin embargo, este modelo impositivo ha sufrido una evolución interna en el último medio siglo como consecuencia, sobre todo, del proceso de secularización de la sociedad. Es obvio que a una sociedad secularizada es muy difícil convencerla mediante criterios que, a la postre, son fideístas, ya que apelan continuamente a Dios y a sus representantes para justificar la autoridad de la norma. Por eso, últimamente, se hace un especial énfasis en la “razonabilidad” de este tipo de normas y preceptos. Puesto que Dios es el autor de la llamada “ley natural”, que es también ley racional, es lógico suponer que esos mandatos tienen la razón de su parte. Por tanto, en un mundo descristianizado y secularizado, es posible defenderlos apelando a razones y no sólo a argumentos de autoridad religiosa. Esto es hoy muy frecuente en ciertos grupos católicos que trabajan en el campo de la bioética. Pero para comprobar que la apelación a la racionalidad como criterio no es en ningún caso definitiva, no hay más que ver qué pasa cuando los argumentos racionales no acaban de probar la tesis que intenta defenderse. Nunca sucederá que, en tal situación, acabe triunfando el argumento racional, en caso de que vaya contra la norma dada por la autoridad religiosa. Siempre se negará validez y legitimidad a los argumentos que se esgriman en contra de la doctrina oficial del grupo religioso. De lo que hay que concluir que el criterio último, hoy como siempre, no es la razonabilidad o la racionalidad de la norma, sino la autoridad religiosa que hay detrás de ella. Por eso esta versión sigue perteneciendo al modelo doctrinal o instructivo. Los argumentos utilizados pertenecen siempre al ámbito de los llamados en lógica “argumentos *ad hoc*”.

Sería injusto reducir este modelo al ámbito de las tradiciones religiosas y, más en concreto, al de la tradición católica. Lo dicho debe tomarse sólo como ejemplo, bien que muy significativo, sobre todo en los países en que esta religión ha sido y sigue siendo culturalmente mayoritaria. Pero el modelo doctrinal o instructivo se da en otros muchos ámbitos. Por ejemplo, en muchos grupos políticos y filosóficos. Se trata allí no de formar críticamente a las personas, sino de difundir una doctrina, de crear adeptos fieles a un credo, sea este el que fuere. Así ha procedido clásicamente, por ejemplo, el marxismo. Y así funcionan, por lo general, todos los movimientos ideológicos. En ellos, la instrucción moral se hace con patrones a veces muy similares a los de la instrucción militar.

Era importante exponer este modelo por su importancia en ética y en bioética. Si en algún dominio tienen interés en estar presentes las ideologías de todo tipo es en el de la ética, y ahora, concretamente, en el de la bioética. Eso permite explicar por qué muchos programas de bioética caen en este defecto. Un defecto que, a mi modo de ver, es sumamente grave. Estos sistemas adoctrinan a la gente, la moldean de una cierta manera, la hacen útil para ciertas causas, pero, en mi opinión, no la forman. Hay programas de bioética que, en vez de formar, deforman. Entre ellos están estos, los que incluyo en el modelo que he llamado doctrinal o instructivo. Pero no son los únicos. También son deformantes, aunque por razones en muy buena medida opuestas a las anteriores, los programas que siguen el segundo de los modos que había anunciado. Pasemos ahora a su estudio.

EL MODELO NEUTRAL O INFORMATIVO

Este modelo es mucho más reciente. De hecho, ha surgido a lo largo de los siglos modernos como fruto de una tradición muy concreta: la tradición liberal. Ésta surgió en el marco,

precisamente, de las luchas religiosas entre protestantes y católicos. En un principio no fue una conquista ni de los protestantes ni de los católicos, que dieron muestras muy parejas de fanatismo e intransigencia, sino de otros movimientos que surgieron a finales de la Edad Media y, sobre todo, en el siglo XVI, y que hoy suelen englobarse bajo lo que Williams ha denominado la “reforma radical”, frente a la “reforma institucional” protestante y a la “contrarreforma” católica. Esos reformadores radicales fueron los primeros que defendieron la libertad de conciencia: que cada uno fuera libre de vivir de acuerdo con sus creencias religiosas. El principio de libertad religiosa, que en el seno de la Iglesia católica no ha sido aceptado más que al final del concilio Vaticano II, en diciembre del año 1965, fue la punta de lanza en la construcción de la mentalidad liberal moderna.

Por supuesto, el liberalismo no consiste sólo en libertad religiosa. Poco a poco fue ampliando su espacio hasta convertirse, ya en los siglos XVII y XVIII, en lo que hoy conocemos con el nombre de “libertad de conciencia”, que incluye, asimismo, la libertad de pensamiento y la libertad política, entre otras. Del mismo modo que a nadie se le puede prohibir que conduzca su vida de acuerdo con sus creencias religiosas, tampoco se le puede impedir que defienda sus ideales políticos. Ese fue el origen de los regímenes democráticos, basados en el principio del pluralismo político.

Y es que el pluralismo es el origen y también la consecuencia del principio de libertad de conciencia. Hay diferentes sistemas de creencias religiosas, políticas, culturales, estéticas, éticas y, en principio y salvo excepciones, todos tienen que ser respetados. La uniformidad en estas materias no se ha dado nunca, no se ha conseguido ni siquiera con la fuerza. Ello se debe a una razón muy importante: estas cuestiones no pueden resolverse recurriendo a la razón apodíctica, como si de problemas matemáticos se tratara. Las cuestiones religiosas no se rigen por la misma lógica que los tratados de álgebra o de trigonometría, y lo mismo sucede con los problemas políticos o los gustos artísticos. La lógica funciona de modos muy distintos en diversos campos de la realidad. En las cuestiones prácticas, como son las éticas y las políticas, la lógica no puede resolver los problemas de una vez por todas y para siempre. Es más, ante una misma situación, diferentes personas pueden resolver las cuestiones de modo distinto, sin que por ello podamos decir que esas soluciones no son razonables o prudentes. Y una misma persona puede resolverlas también de modo distinto, incluso ante idéntica situación, en diferentes momentos de su vida.

De todo esto se deduce algo de la máxima importancia, a saber, que en este ámbito el pluralismo es consustancial. Pues bien, el principio básico de la mentalidad liberal establece que hay que respetar ese pluralismo en vez de coartarlo, como proponía la otra actitud, la que hemos llamado impositiva. En el fondo, se trata de dos modelos que no sólo son distintos, sino opuestos entre sí.

Cabría hacerse ahora la pregunta: ¿pluralismo de qué? Es difícil hablar de pluralismo a propósito de los “hechos”. Los hechos son iguales o muy semejantes para todos. Todos vemos de manera semejante los colores, oímos los sonidos, etc. En el orden de los hechos la variabilidad es muy pequeña y, además, no crea grandes problemas. Nadie hace una cuestión personal del hecho de que un daltónico vea ciertos colores de modo distinto a como los perciben los demás. El pluralismo no se predica de los hechos sino de otro mundo que, precisamente, va

a ser la modernidad -por las razones que estamos analizando-, la que lo va a descubrir y describir; se trata del mundo de los “valores”. Hay hechos pero también hay valores: religiosos, morales, estéticos, políticos y económicos. Y en relación a ellos sí que se produce una enorme variabilidad entre los seres humanos. El valor belleza no ha permanecido idéntico a lo largo de los siglos ni, inclusive, permanece igual durante la vida de una persona. Y lo que se dice de él cabe aplicarlo a cualquier otro. Los valores van cambiando, varían inevitablemente en un mismo ser humano y, desde luego, entre los seres humanos.

Este ha sido el gran descubrimiento de la mentalidad liberal, su gran aportación. Todos los seres humanos tienen derecho, en principio y salvo excepciones, a llevar a cabo su vida de acuerdo con su sistema de valores y creencias. Adviértase que en esto hay ya una afirmación moral de enorme trascendencia, y fue, precisamente, el pensamiento liberal moderno el que la formuló con claridad. Se trata de la necesidad de considerar que todos los seres humanos son respetables y que, por tanto, se hallan dotados de una cualidad moral intrínseca; es decir, que son sujetos morales. Por más que sus contenidos morales puedan variar -y varíen de hecho-, hay algo en lo que todos coinciden: ser depositarios de esos derechos humanos básicos, como es el de libertad de conciencia. No puede extrañar que quienes así pensaban formularan claramente, por primera vez en la historia, el “principio de universalización”, ni que, a través de las revoluciones liberales, extendieran los derechos civiles y políticos al conjunto de los ciudadanos, ni, en fin, que elevaran a la categoría de valor moral máximo la “autonomía”. Como es bien sabido, el término autonomía, que en la Grecia clásica tenía un sentido estrictamente político, no cobró contenido moral sino hasta el siglo XVIII, especialmente hasta la obra de Kant(2).

Los seres humanos son libres, autónomos e iguales. Estos fueron los principios básicos de la mentalidad liberal. El Estado no es una estructura natural, como pensaron los antiguos, sino el resultado de un consenso de voluntades de los seres humanos. El Estado se constituye a través de un acto moral, el que da lugar al llamado “contrato social”. Por eso las teorías políticas modernas son contractualistas. El Estado, en consecuencia, no surge para lesionar los derechos humanos de los individuos, sino para protegerlos. Su función básica es permitir a los seres humanos, ahora ya los ciudadanos, llevar a cabo sus vidas de acuerdo con sus valores y sus creencias. Esto es tanto como decir que el Estado tiene que ser “neutral” por necesidad. No puede involucrarse en cuestiones de valor, dejándolas para la esfera privada de las personas.

De este modo, se produce un fenómeno muy curioso: la “privatización” de todos los espacios protegidos por el derecho a la libertad de conciencia. Se trata de cuestiones privadas, en las que el Estado no puede entrar como parte; más aún, se trata de cuestiones “íntimas”, ya que están protegidas por el derecho a la intimidad de las personas. Nadie puede entrar en ese santuario sin el debido permiso. Se trata, en caso contrario, de una verdadera profanación. De ahí que, poco a poco, fuera haciéndose consustancial a la mentalidad liberal moderna la no beligerancia en cuestiones de valor. Estas materias se consideran privadas, íntimas y, por tanto, sobre ellas no se discute, y menos en público. Cada uno sabrá cómo debe manejarlas en su vida, de acuerdo con sus particulares creencias y valores. Es más, en las sociedades liberales más avanzadas la discusión sobre estas cuestiones, sobre todo si se prolonga en el tiempo, es vista como una falta de educación, cuando no como una impertinencia.

Este principio de neutralidad axiológica no hizo más que incrementarse con el auge de la mentalidad positivista, durante la segunda mitad del siglo XIX. Lo único contrastable científicamente, y sobre lo que cabe discutir razonablemente, son los “hechos”. Sobre los valores no cabe discusión posible. Son opciones más emocionales que racionales, que cabe respetar pero no argumentar. De ahí deducirán los neopositivistas lógicos que son proposiciones sin sentido veritativo. Alrededor de 1919 afirmaba Max Weber, ante los estudiantes de la Universidad de Munich, que al profesor universitario hay que exigirle: “...que tenga la probidad intelectual necesaria para comprender que existen dos tipos de problemas perfectamente heterogéneos: de una parte, la constatación de los hechos, la determinación de contenidos lógicos o matemáticos o de la estructura interna de fenómenos culturales; de la otra, la respuesta a la pregunta por el *valor* de la cultura y de sus contenidos concretos y, dentro de ella, de cuál debe ser el *comportamiento* del hombre en la comunidad cultural y en las asociaciones políticas. Si alguien pregunta por qué no se pueden tratar en el aula los problemas de este segundo género hay que responderle que por la simple razón de que no está en las aulas el puesto del demagogo o del profeta(3)”.

Esta mentalidad ha llegado a elaborar toda una teoría de la educación propia. En los Estados Unidos es frecuente utilizar un método de manejo de los valores, conocido con el nombre de “clarificación de valores”, *values clarification*. Amy Gutmann lo describe así: “La neutralidad liberal sustenta el método educativo de la ‘clarificación de valores’, que se aplica ampliamente en las escuelas de Estados Unidos. Los que apoyan la clarificación de valores establecen dos propósitos principales de la educación moral en las escuelas. El primero consiste en ayudar a los alumnos a entender y desarrollar sus propios valores. El segundo, inculcarles respeto por los valores de otros. Los defensores de la clarificación de valores lo ven como la alternativa educativa al adoctrinamiento(4)”.

La tesis de la cual parte el procedimiento de clarificación de valores indica que ninguno posee el conjunto “correcto” de valores que pueda imponer a los demás. Por lo tanto, lo que se precisa hacer en las escuelas es ayudar a las personas a clarificar sus propios valores, pero sin proceder a valorarlos. No pueden valorarse los valores porque no hay un referente objetivo desde el cual hacerlo. Los valores son relativos, y el único principio que debe considerarse absoluto establece que es preciso aprender a respetar los valores de todos los demás. En cuestiones de valor, por tanto, hay que ser “neutral”. Tras exponer el método, Amy Gutmann lo critica con fuerza, diciendo que esa neutralidad no es una “no toma” de postura en cuestión de valores, sino una toma de postura equivocada: lo que se privilegia son valores equivocados. Y escribe: “Tratar cada opinión moral como igualmente válida anima en los niños al falso subjetivismo de ‘yo tengo mi opinión y tú la tuya, y ¿quién ha de decir quién tiene razón?’ [...] La tolerancia y el respeto mutuo que instruye la ‘clarificación de valores’ son demasiado indiferenciados [...] Si los niños acuden al colegio pensando que ‘negros, judíos, católicos y/u homosexuales son seres inferiores que no deben tener los mismos derechos que el resto de nosotros’, entonces se requiere una crítica y no sólo una clarificación de los valores de los niños [...] El respeto indiferenciado por los valores de los niños no se puede defender ni como fin último ni como medio idóneo para cultivar el buen carácter(4, pp. 77-9)”.

Muchos programas de ética y de bioética se basan en este modelo, en especial en los países de mayor tradición liberal que no suelen ser los latinos. El objetivo de los programas es exponer

las diferentes posturas que existen, sin valorar ninguna de ellas y, menos aún, optar por una u otra. Se impone la mayor neutralidad posible. Hay unos versos de Yeats que dicen: *The best lack all conviction, while the worst / Are full of passionate intensity*. Estos versos han servido de lema al artículo publicado en 2003 por Jack Coulehan, Peter C. Williams, S. Van McCrary y Catherine Belling, titulado: *The Best Lack All Conviction: Biomedical Ethics, Professionalism, and Social Responsibility*(5). Hay fundamentaciones de la bioética, por otra parte, que están elaboradas desde esta perspectiva, como la de H. Tristram Engelhardt. En efecto, si abrimos su libro *The Foundations of Bioethics*, veremos que se describen dos esferas distintas de moralidad, que Engelhardt denomina, respectivamente, “*a general secular morality*” y “*the moralities of particular moral communities*”(6). Estas últimas serán tan distintas como los sistemas de valores imperantes en la sociedad. Engelhardt, que se confiesa ferviente cristiano ortodoxo, ha escrito un libro de fundamentación de la bioética desde la perspectiva de su particular comunidad moral(7). Pero en una sociedad pluralista como la nuestra, en la que coexisten muy distintas comunidades morales, es necesario que la moralidad secular general esté elaborada en lo que denomina un “*neutral framework*(6, p.11)”, entendido como “*the peaceable context of a neutral secular understanding*(6, p.11)” y formulado en un “*neutral common language*(6, p.5)”. En la ética secular, pues, se impondría el principio de la absoluta neutralidad axiológica.

EL RETORNO A SÓCRATES: EL MODELO DELIBERATIVO

Volvamos a Sócrates. Leyendo los diálogos platónicos de la primera época se advierte que si algo procuró Sócrates fue jamás imponer sus propios puntos de vista, sus propias opiniones. De hecho, no opina prácticamente nunca. De ahí que no conservemos ninguna máxima moral suya. No se nos ha transmitido más que una, que dice: “Es mejor sufrir la injusticia que provocarla”. Sócrates no intenta adoctrinar a sus interlocutores. Se halla a mil leguas de lo que hemos llamado aquí el modelo “doctrinal o instructivo”. Sócrates no instruye en doctrina alguna; dice que no tiene doctrina propia. Muchos de sus interlocutores no le creyeron y de ahí procede la acusación de irónico. Diciendo que lo único que sabe es que no sabe, Sócrates estaría riéndose de los demás. Y el colmo del sarcasmo es que, después de hacerles ver que no tenían razón en sus anteriores planteamientos, no les decía cuál era el correcto.

Casi todos los diálogos de Platón tienen un doble título. De una parte, un nombre propio, que suele ser el del interlocutor de Sócrates, y, de otra, el tema que se trata en el diálogo. Del primer periodo, del periodo socrático, son los diálogos: *Critón o del deber*, *Laques o del valor*, *Hippias menor o de lo falso*, *Gorgias o de la retórica*, *Alcibiades o de la naturaleza del hombre*, *Menón o de la virtud*, *Ión o sobre la poesía*, *Hippias mayor o de lo bello*, *Cratilo o de la exactitud de las palabras*, *Eutifrón o de la piedad*. El único diálogo de la primera época que se sale de este esquema es la *Apología de Sócrates*. Todos estos diálogos de la primera etapa se denominan, también, socráticos o aporemáticos; esto último porque en cada uno de ellos se discute un problema, pero casi ninguno llega a una solución. Y es que Sócrates no acaba diciendo lo que es la virtud, la piedad o el valor. No hay duda de que esto debía producir cierta frustración en sus interlocutores.

Es claro que Sócrates no adoctrina, no instruye en una doctrina. Pero, sin embargo, tampoco hace gala de neutralidad ante los valores. Muy al contrario, se muestra muy beligerante en su análisis, dedicándole mucho tiempo y toda la agudeza intelectual de que es capaz. Esa agudeza

le sirve no tanto para decir qué es la virtud o qué es la piedad, sino para analizar lo que no es. Y esto lo hace con razones. Sócrates utiliza la razón para buscar las incoherencias de las posturas tenidas por correctas. Por eso Vlastos considera que su método es la “refutación” (*élenkos*). No le interesa la parte positiva; considera que ésta tiene que dictarla el *daimon* que todos llevamos dentro. No está dicho que los valores tengan que ser los mismos para todos. Pero, en cualquier caso, esos valores tienen que ser “razonables”. Esto es fundamental. Si los valores fueran completamente “racionales”, entonces es obvio que deberían ser los mismos para todos y que podrían exponerse apodóticamente, como sucede con las verdades matemáticas. No hay constancia de que Sócrates considerara así el problema. Más bien parece que su método de la refutación que, como es obvio, tiene un carácter meramente “negativo”, le sirve para razonar sobre lo que no es, pero no sobre lo que es. Esto es lo que debe entenderse por algo “razonable.” Es razonable, porque pasa la prueba de la refutación. Pero eso no quiere decir que sea completamente racional y, por tanto, que deba ser igual para todos en sus contenidos concretos. Así, por ejemplo, las creencias, del tipo que sean -políticas o religiosas-, tienen que ser razonables, no pueden ser completamente arbitrarias. Pero no se les puede exigir que sean completamente racionales pues, en ese caso, dejarían de ser creencias. En cuanto a las creencias religiosas, la teología tiene por objeto analizar su razonabilidad, pero no su racionalidad. No hay razones necesarias de las creencias, como se pensó por ciertos autores en la Edad Media, pero sí hay razones.

Esto significa que hay un tipo de razonamiento distinto del razonamiento apodóptico y que es el propio de los saberes prácticos, como el de la ética o de la política. Esa fue la conclusión que sacó Aristóteles de las enseñanzas de Sócrates. El razonamiento apodóptico da verdad y, además, en él los problemas tienen una única solución verdadera, lo que convierte en falsas, necesariamente, todas las otras respuestas posibles. En el caso del razonamiento práctico, por el contrario, los problemas pueden tener más de una solución “razonable”. Esas soluciones razonables son las que se denominan “prudentes”. La prudencia es la virtud propia de lo razonable pero no racional, es decir, de lo probable pero no cierto. Las cuestiones prácticas pueden tener más de una solución razonable y prudente. Incluso, ante la misma situación, dos personas pueden tomar dos soluciones que sean razonables, e incluso una misma persona puede tomar dos soluciones distintas en dos momentos distintos, aunque todas las demás variables permanezcan idénticas.

Pues bien, al procedimiento intelectual que tiene por objeto la toma de decisiones razonables y prudentes Aristóteles lo llamó, técnicamente, “deliberación”. El objetivo de la deliberación es dar razones de las propias creencias y de los propios valores, aunque esas razones no puedan explicarlos completamente, y escuchar, asimismo, las razones de todos los demás que van a estar afectados por la decisión, a fin de enriquecer los puntos de vista de cada uno de los participantes y, de esa forma, incrementar la razonabilidad y la prudencia. La deliberación no es neutral en cuestiones de valor, pero tampoco es adoctrinadora. Considera que sobre las cuestiones de valor puede y debe discutirse, y que esa discusión es enriquecedora para todos los participantes, permitiéndoles tomar decisiones más razonables y prudentes. El objetivo de la deliberación es que todos enriquezcan su análisis de la situación y que, de ese modo, incrementen su prudencia, no que todos acaben decidiendo lo mismo. Esto es fundamental. La deliberación no es un procedimiento de búsqueda de consensos, como tantas veces sucede en las metodologías bioéticas pragmatistas o neopragmatistas. De lo que se trata es de incrementar la prudencia. Hay decisiones que habrá que considerar imprudentes, pero otras, aun

siendo distintas entre sí, serán prudentes. Por ejemplo, todo el que conduce un automóvil toma, continuamente, decisiones prudentes a pesar de ser distintas de las de todos los demás que también toman decisiones prudentes.

De lo dicho se desprende que la deliberación tiene presupuestos. Nadie nace sabiendo deliberar. Hay que aprender. Y ese aprendizaje debería ser fundamental en la formación de todo individuo, ya desde la escuela primaria. Esa es la propuesta que hace Amy Gutmann en el antes citado *Democratic education*. Para deliberar se requieren ciertas virtudes que son bastante infrecuentes en nuestro medio: pensar que el otro puede tener razón, al menos tanta como tengo yo, que su punto de vista me puede enriquecer, me puede servir para ser más prudente; tener capacidad de escucha y voluntad de comprensión de los puntos de vista distintos o discrepantes; asumir el esfuerzo de dar razón de las propias opciones de valor, a pesar de lo dificultoso que esto resulta; en una palabra, tener la capacidad de aceptar que uno es falible, que no sabe, que se equivoca, que necesita de los demás, que en un debate puede no tener razón y que sus argumentos, en todo caso, no son apodícticos, que no agotan el problema. Yo resumiría todo esto diciendo que para deliberar se requiere una cierta humildad intelectual. El que esté absolutamente pagado de sí mismo; el que, como decía Unamuno, se crea el Padre, el Hijo y el Espíritu Santo, no necesita deliberar y, por tanto, no podrá hacerlo. La deliberación está reñida con el narcisismo que, inconscientemente, todos tenemos y cultivamos. De ahí que el aprender a deliberar sea no sólo una escuela de vida, sino también de salud psíquica. Quien sabe deliberar está menos dominado por sus fuerzas inconscientes, controla mejor su angustia y necesita menos de los mecanismos de defensa del yo; es menos vulnerable precisamente porque no busca la invulnerabilidad. Saber que no se sabe es ya una gran conquista. El problema está en quien cree saber que sabe. Ese no sabe que no sabe. La deliberación es la vía regia para saber que no se sabe.

Los partidarios del modelo instructivo de enseñanza acusan continuamente a este tipo de bioética de “relativista”. En realidad, consideran relativistas a todos los que no piensan como ellos. En cualquier caso, es una acusación que debe llevarnos a reflexionar sobre las bases o los fundamentos de la deliberación moral. ¿Sobre qué se delibera? ¿Hay principios absolutos, o todo es negociable?

Lo primero que debe decirse es que no es lo mismo “negociar” que “deliberar.” Este es uno de los errores que cometen continuamente quienes acusan a este modelo de relativista. La deliberación tiene “niveles” que pocas veces se explicitan. Éstos están muy claramente diferenciados en ciertas lenguas, como el inglés o el alemán, en tanto que en otras, como el español, tienden a confundirse. La razón de esto último se halla en que nosotros utilizamos el mismo verbo, “deber”, para referirnos al nivel ideal de la moralidad y al real. No es, ciertamente, lo mismo utilizar el potencial o condicionado “debería”, o el pretérito de subjuntivo “debiera” o “debiese”, que el indicativo “debe”¹. Hay muchas cosas que no “debieran” ni “deberían”, pero que sin

1 Habría que preguntarse si el “debería” tiene o no siempre carácter condicional, como suelen afirmar los gramáticos. De hecho, las afirmaciones de “debería”, por ejemplo, “debería no haber guerra” no tienen nada de condicionales. Como diría Kant, son imperativas y categóricas, no hipotéticas. La ambigüedad en el estatuto gramatical del “debería” es todo un signo de la oscuridad que reina en nuestro idioma respecto a este tema. Tampoco está claro que “debiera” y “debiese” tengan necesariamente un carácter “pretérito”. Cf. Alarcos Llorach E. *Gramática de la Lengua Española*. Madrid: Espasa Calpe; 1994: 155-69.

embargo “deben” ser así en situaciones concretas. Son los dos niveles, el ideal y el real de los juicios morales. “No debería haber guerras”, ni “debiera haber guerras”, pero las hay; más aún, “debe” haberlas, por ejemplo, como legítima defensa ante la invasión del propio territorio. El inglés distingue estos niveles más fácilmente que nosotros, al utilizar para ello, lo mismo que hace el alemán, verbos distintos. Para el “debería” suele echar mano del verbo defectivo *shall* en su tiempo pasado, *should*, en tanto que el “debe” se expresa mediante el verbo *ought to*, en unos casos, y *must*, en otros. Así, el tiempo condicional de cualquier verbo se construye con *should*, como en *I should be* (sería o estaría o, mejor, debería ser o estar), *I should have* (habría o tendría, o debería tener), *I should walk* (andaría o debería andar), etc. El *ought to* es un verbo que sólo tiene esa forma y que, por tanto, sirve para expresar obligación en cualquier contexto. Así, *You ought to go*, *They ought to do it*, “debes ir”, o “deben hacerlo”, aunque también pueden traducirse como “deberías o debieras ir” y “deberían o debieran hacerlo.”. Aquí el debería y el debiera son modos educados y suaves de decir a alguien lo que debe hacer.

Más allá de los usos lingüísticos, es claro que no puede confundirse lo que “debería ser” con lo que “es”, e incluso con lo que “debe ser”. Es una distinción fundamental en ética. Para definir nuestros deberes, todos comenzamos imaginando si en un mundo ideal, bien ordenado, en el que todos los seres humanos pudieran vivir dignamente y desarrollar sus vidas en plenitud, ese o aquel valor debieran o no estar presentes, es decir, si podrían convertirse en ley en una sociedad bien ordenada o no. Es el nivel del debería. Así, por ejemplo, en una sociedad bien ordenada deberían convertirse en leyes los valores de verdad, de justicia, de amor y de paz, frente a los de mentira, injusticia, odio y guerra. Esto es tan evidente que ninguna cultura ni sistema moral lo ha negado alguna vez. A pesar de lo cual, y dado que aún no hemos conseguido esa sociedad ideal bien ordenada, a veces, a la vista de las circunstancias reales, creemos posible e incluso necesario hacer excepciones a esos valores y justificar, por ejemplo, la mentira piadosa o la lesión a otro en legítima defensa. El debería y el debe no coinciden, precisamente porque el mundo real no se identifica con el ideal, por más que todos tengamos la obligación moral de hacer que converjan y lleguen a identificarse en el menor tiempo posible.

Una vez definidos esos dos mundos, hay que decir que en ambos es necesario el proceso de deliberación. Hay y debe haber deliberación sobre los valores que deberían imperar en una sociedad humana bien ordenada. Esto es algo que la ética no ha visto con claridad más que muy recientemente. A lo largo de toda su historia, de Platón a Kant y Marx, la ética ha pensado que el orden de los valores absolutos podía establecerlos una persona por vías completamente racionales, y que cualquier otro ser humano que recorriera el mismo camino intelectual llegaría, necesariamente, a idéntica conclusión. Para establecer las normas absolutas no hacía falta, pues, preguntar a nadie. Bastaba con que uno se encerrara consigo mismo y dedujera las normas que deberían regir una sociedad bien ordenada. La deliberación, por tanto, era aquí inútil. Se trataba de un proceso meramente deductivo, como el de cualquier teorema matemático: puestas las premisas se deducirían necesariamente las conclusiones. Esto explica que la ética clásica sólo haya considerado posible la deliberación en el segundo de los niveles, el real o práctico, en el que es necesario incluir en el proceso de toma de decisiones las circunstancias concretas de cada caso. De ahí que la deliberación acabara siempre en casuística.

Ha sido el siglo XX el que ha llamado la atención sobre la debilidad de ese supuesto. ¿Es tan claro como se ha venido pensando que la mente pueda deducir apodócticamente las normas propias de una sociedad ideal bien ordenada? ¿Cabe en este nivel proceder con un método similar al matemático? La respuesta actual es que no. Y ello por la simple razón de que esas normas habrán de tener en cuenta los valores de las personas, y no está dicho en ningún lugar que estos puedan demostrarse racionalmente ni, incluso, que sean completamente racionales. Es obvio que para un israelita en la ciudad ideal debería descansar en sábado, y que no deberían comerse ciertos alimentos, cosa que otros sistemas de valores no verán así. ¿A quién hacer caso cuando los valores entran en conflicto? ¿Cuáles son los que deben prevalecer? Nunca podrá resolverse esto de modo apodóctico. Tampoco parece que la solución deba ser la completa neutralidad y, por tanto, la exclusión de todos esos valores del catálogo de normas de la ciudad ideal. La única solución razonable es que todos los afectados por esos valores deliberen entre sí, a fin de llegar a un acuerdo razonable y pacífico de cómo proceder. Hay deliberación y debe haberla en el orden ideal del “debería”. Hoy no es fácil aceptar un concepto de racionalidad fuerte, como el propio de la época del racionalismo, capaz de establecer de modo universal y definitivo el sistema de valores que debería regir una sociedad bien ordenada de seres humanos.

Hay deliberación pues en el nivel ideal del “debería”. Y la hay también, obviamente, en el nivel real del “debe”. Esto lo ha aceptado siempre la teoría moral. La evaluación de las circunstancias de los actos y la ponderación de las consecuencias previsibles han de ser tenidas en cuenta en las tomas de decisiones morales y, muchas veces, obligan a hacer excepciones a los principios del debería. Nunca se debería mentir, pero a veces se considera justificado mentir por piedad. Y lo mismo que se dice de este principio, cabe afirmarlo de cualquier otro. No parece posible establecer un principio que no tenga o pueda tener, en alguna circunstancia, excepciones. Y ello aunque sólo fuera porque siempre podrá entrar en conflicto con otros valores que en una situación concreta puedan llegar a ser más importantes o necesarios. Suele decirse, utilizando un texto de Tomás de Aquino, que nunca está ni puede estar justificado infligir daño o quitar la vida a un inocente, sobre todo si está indefenso. Basta la más mínima reflexión para darse cuenta de que esto no se ha compadecido, ni se compadece con los hechos. Es verdad que nunca se debería hacer tal cosa, pero es muy distinto afirmar que nunca se puede ni se debe hacer. No hay más que una situación en la cual los principios pueden afirmarse como absolutos y sin excepciones, y es aquella en la que la propia formulación del principio incluya ya la calificación moral negativa. Así, por ejemplo, puede decirse de modo absoluto que la violación es siempre mala. Pero eso es porque en el concepto de violación va ya incluido el de poseer a una persona en contra de su voluntad. Se trata de un juicio analítico y, por ello, tautológico. Estos juicios sí son siempre y por necesidad verdaderos. Lo que dicen puede afirmarse de modo absoluto. Lo cual no significa que no puedan tener excepciones. Por más que la violación sea siempre mala, no está dicho que, en algún caso, al entrar en conflicto con otros principios o deberes, no pueda llegar a ser un mal menor. La realidad es más terrible de todo lo que pueda imaginarse.

Cabe decir que el ámbito de la deliberación es doble. Hay uno, virgen en la historia de la ética, que es el de la deliberación sobre los valores y normas que deberían regir una sociedad bien ordenada, y que, por consiguiente, ha de orientar nuestros juicios morales. Y otro, más

clásico, que es el análisis de los factores de cada situación concreta, con el propósito de tomar en ella soluciones razonables y prudentes. No hay ámbito de la vida moral que pueda sustraerse a la deliberación. Por eso, cabe decir de ella que es el procedimiento propio de toda la racionalidad práctica, y, más en concreto, de la vida moral, desde el principio hasta su fin.

CONCLUSIÓN

La deliberación, así entendida, es una escuela de vida. Y, por supuesto, es fundamental en bioética. Mi tesis es que los cursos de bioética tienen que ser verdaderas escuelas de deliberación. Lo más importante del curso de ética no es tanto resolver problemas sino enseñar a deliberar. Concibo a la bioética como una escuela de deliberación; así he entendido y programado siempre mis cursos. Frente a la bioética doctrinaria y a la bioética puramente informativa y neutral, yo he propuesto siempre la bioética deliberativa.

Soy consciente de que esto es, en buena medida, una utopía. Deliberar, como ya hemos visto, es muy complejo; exige unos presupuestos que hoy son difíciles de cumplir. Pero esto no puede ser un obstáculo en unos programas de formación que se ocupan, precisamente, no del “ser” de las cosas sino de su “deber ser”. El problema de la enseñanza de la bioética es el mismo problema de la ética y de la bioética: la concepción que se tenga de ellas. Se puede ver la ética como un saber ya hecho y completo, con verdades absolutas en las que es necesario instruir o adoctrinar a la gente; se la puede ver como un conjunto de doctrinas de las que es necesario informar del modo más aséptico posible, guardando una exquisita neutralidad entre todas ellas; y se la puede ver como un cúmulo de razones, valores y creencias que no es posible racionalizar del todo, pero de las que sí tenemos que ser capaces de dar razones, a fin de exigirnos a nosotros mismos y exigir a los demás que sus decisiones sean, no uniformes, pero sí razonables y prudentes. Yo me sumo completamente a esta tercera postura. Y digo que sólo en este caso me resulta interesante la enseñanza de la bioética. Antes que colaborar en las otras dos opciones, preferiría no trabajar en este campo. Creería estar colaborando con una tarea profundamente inmoral.

REFERENCIAS

1. Culver ChL, Clouser KD, Gert B, et al. Basic Curricular Goals in Medical Ethics. *New England Journal of Medicine* 1985; 312: 253-6.
2. Schneewind JB. *The Invention of Autonomy: A History of Modern Moral Philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
3. Weber M. *El político y el científico*. Madrid: Alianza Editorial; 1969: 212-3.
4. Gutmann A. *La educación democrática: Una teoría política de la educación*. Barcelona: Paidós; 2001: 77.
5. Coulehan J, Williams PC, Van McCrary S, Belling C. The Best Lack All Conviction: Biomedical Ethics, Professionalism, and Social Responsibility. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2003; 12: 21-38.
6. Engelhardt Jr. HT. *The Foundations of Bioethics*. New York/Oxford: Oxford University Press; 1986: 13-54.
7. Engelhardt Jr. HT. *The Foundations of Christian Bioethics*. Lisse: Swets & Zeitlinger; 2000.

EL BIOETICISTA Y LA RELIGIÓN

ALFONSO LLANO S.J.

1. PRIMERAS DEFINICIONES

Recuerdo los términos con que inició un expositor su presentación. Dijo algo así: “Las palabras no hablan. Es el expositor quien las hace hablar”, dando a entender que, al iniciar su exposición, éste debía precisar el sentido en que iba a usar los términos para no perder el tiempo discutiendo planteamientos distintos del problema, por el sentido equívoco de los términos.

Gracias a esta anécdota me permito aclarar las palabras clave de mi exposición:

- Bioeticista: el estudioso de Bioética, con formación académica en este campo.
- Moral: la vida (moral) de una persona, grupo o sociedad, en cuanto dimensionada con los juicios de valor (moral), bien y mal; o bien, la ciencia que regula dicha vida moral por medio de valores y normas.
- Ética: la fundamentación filosófica de la ciencia moral y de la vida moral¹.

La ética, o sistema ético filosófico, consiste en hacer una teoría del bien, con la cual el filósofo fundamenta un método de valorar, vale decir, de formar juicios de valor moral sobre la existencia humana y cada uno de sus actos. Ejemplos de filósofos que han realizado estas construcciones teóricas son: Aristóteles (la recta razón), Santo Tomás (la ley natural), Kant (el imperativo categórico), los utilitaristas (el mayor bien y utilidad del mayor número de personas), Habermas y Appel (‘el discurso’), entre otros sistemas éticos.

La religión (del latín *re-ligare*, que significa atar fuertemente) designa la relación del ser humano, ordinariamente asociado con otros, con Dios como fin último y valor absoluto de la vida. Se supone que la religión influye, en mayor o menor grado, en la forma de entender, valorar y vivir la existencia humana.

2. RELACIÓN ENTRE EL BIOETICISTA Y LA RELIGIÓN²

Para hacer más inteligible este tema quiero valerme del esquema antropológico que resulta ético, a la hora de la verdad, del profesor Bernard Lonergan, y que recibe el nombre de autenticidad(1).

1 Téngase presente que nos referimos a los conceptos técnicos de moral y ética, con la aclaración de que, debido a la secularización de la sociedad, hoy día tiende a disminuir el uso del vocablo «moral», de sabor un poco religioso, y a ser sustituido por el de «ética», de sabor profano.

2 Me voy a referir más a las personas –que vienen haciendo bioética y a su relación con la religión– que a la bioética misma como disciplina, aunque algo diré de ella. Las personas y nuestro conocimiento de ellas y de sus escritos nos dicen mucho más que la disciplina misma acerca del tema que hemos escogido.

Observando a muchas personas y su relación con la religión –sin perder de vista su relación con la ética– encuentro los siguientes hechos que trato de describir procurando imparcialidad. Los dos primeros se refieren a la relación del bioeticista con la ética; los dos siguientes a su relación con la religión.

Para comprender estas observaciones, sigue siendo de gran inspiración el criterio aristotélico de la “recta razón”, que no es otra cosa que la sensatez o prudencia, virtud por excelencia, recomendada por Aristóteles.

Observo, en primer lugar, que todos hacen ética aplicando, como método, algún sistema antiguo o moderno de valorar problemas en forma interdisciplinaria. La ética es esencial a la bioética. Digámoslo claramente y sin ambages: sin ética no hay bioética³.

En segundo lugar, es preciso reconocer que se dan posiciones extremas en la bioética, como los que desconocen el método interdisciplinario –fundamentalistas– o niegan la libertad, como Skinner; o seguidores no críticos sino fanáticos de los “maestros de la sospecha” (Marx, Freud y Nietzsche). Pero sin libertad no es posible la bioética.

Ahora bien, con respecto a la religión, observo que se puede ser buen bioeticista sin ser creyente. Confirman esta afirmación personas concretas. Aquí vale el aforismo latino que dice “*contra facta non sunt argumenta*”: contra los hechos no valen los argumentos. Por citar a un par de autores, entre muchos, recuérdese a Daniel Callahan, del *The Hastings Center*, de Nueva York, y a Ruth Macklin, de la *International Association of Bioethics*, ambos excelentes bioeticistas. También puede aducirse una razón interna que confirma nuestra afirmación de que se puede ser buen bioeticista sin ser creyente: la Bioética se mueve en el campo de los saberes científicos y morales. Basta una buena base científica y una sólida fundamentación ética para ser un buen bioeticista. Es el caso de dos notables exponentes: Diego Gracia, en España, y Fernando Lolas, en Chile. Sin que afirmemos que no sean creyentes –lo ignoramos– ciertamente no recurren a la fe para hacer sus exposiciones y sus escritos sobre Bioética.

Observamos, igualmente, que se puede ser mal bioeticista siendo creyente. ¿Será por cierta dosis de fanatismo y de fundamentalismo, actitudes ambas que desvían de la verdad? Citar, en este caso, personas o centros de Bioética sería poco delicado, lo cual nos exime de hacerlo, pero los casos son bien conocidos de todos.

Valdría, como argumento a favor de nuestra afirmación, el refrán evangélico: “No todo el que me dice, ‘Señor, Señor’, entrará en el reino de los cielos”, dando a entender que no basta declararse, de palabra, seguidor de una doctrina para serlo efectivamente. Se requieren los hechos.

Observo, además, que en Estados Unidos hubo, al principio, un buen número de bioeticistas destacados que fueron creyentes –como Paul Ramsey, André Hellegers, Richard McCormick, James Drane, Kennet Vaux, Helmut Thielicke, James Gustafson, Albert R. Jonsen, y muchos otros–, pero que, en los últimos años, se tiende hacia una secularización de la bioética, con una marcada disminución de bioeticistas creyentes, como observa Daniel Callahan(2).

3 Hacer ética en bioética no es asunto sólo de aplicar un sistema de moralidad o un método de valorar problemas y de aprender a tomar decisiones, sino que se requiere una escala de valores, sin la cual el juicio de valor sería sólo algo formalista.

En el resto del mundo se da de todo. En América Latina y en España, desde que hizo su aparición la Bioética hasta el presente, ha habido un buen número de laicos y sacerdotes católicos que han prestado muy buen servicio a esta disciplina. Sus nombres son bien conocidos. Pero también los hay con marcada tendencia al fundamentalismo religioso, lo que da origen a una Bioética impropriadamente tal, vale decir, no autónoma ni interdisciplinaria, sino heterónoma y monolítica en el sentido de absolutista. Algunos de ellos dan la impresión de quererse “tomar” la bioética para “catequizarla” y hacerla confesional. ¡Lástima! No se dan cuenta del mal que le acarrearán a la búsqueda de la verdad y a la fundamentación de esta tarea reflexiva.

3. EL PROBLEMA DE FONDO SEGÚN NOTABLES BIOETICISTAS. ALGUNOS ELEMENTOS PARA PLANTEAR EL PROBLEMA Y AYUDAR A RESOLVERLO

3.1. APROXIMACIÓN AL TEMA

Ante todo, entre los muchos aspectos y objetivos para enfocar el tema general “ciencia y religión” –o bien, “bioética y religión”–, me permito fijar el objetivo específico que me propongo en este trabajo y que se puede concretar en la siguiente pregunta: la fe religiosa, ¿ayuda o impide la labor del bioeticista auténtico?

Para responder con acierto a esta pregunta evitemos ante todo dos extremos: los prejuicios en contra (que los hay) y los fanatismos a favor (que también los hay). Ambas posiciones suelen alterar el análisis objetivo del tema.

Luego, recordemos el esquema antropológico del filósofo Bernard Lonergan, que les mencioné anteriormente, según el cual las diversas operaciones o actividades del ser humano implican una actividad y una forma de pensar distintas. Una cosa es hacer ética y otra, distinta, practicar la religión. La primera es inmanente, la segunda trascendente.

Consideremos en lo que sigue algunas reflexiones:

Se puede hacer buena bioética sin religión. De hecho, la bioética, desde sus comienzos, ha sido secular; no necesita de la religión para formar sus juicios de valor ya que los puede hacer en función de los cuatro principios generales –que no pertenecen a la fe– expuestos por el *Kennedy Institute of Ethics*(3), o bien, como la UNESCO, basados en el criterio de la dignidad de toda persona humana(4).

Se ha hecho buena bioética por parte de notables bioeticistas, algunos de los cuales se han servido de la religión para iluminar los valores humanos, en concreto: la dignidad de la persona humana. Por ejemplo, Paul Ramsey(5), en su obra *The Patient as a Person*, Javier Gafo(6), Marciano Vidal(6, p. 577), y otros muchos.

La fe religiosa aporta una radicalidad a toda la vida y a cada acción, que ayuda a superar situaciones extremas y a realizar actos heroicos, exigidos por la fidelidad a los principios y a los ideales de la profesión y estado de cada uno.

3.2. CITEMOS A ALGUNOS BIOETICISTAS

Para ahondar en el problema que nos ocupa: la relación entre bioética y religión, quiero ocuparme de textos originales de algunos autores que muestran esta relación y hacer un breve análisis:

3.2.1.- Varios autores –Richard McCormick y Hürth-Abellán, entre otros– afirman que la fe no aporta contenidos nuevos a la moral ni a la bioética, sino luz para iluminar los valores morales, y fuerza para obrar con perseverancia. Transcribo fielmente algunas palabras de McCormick:

“Todo teólogo viene de una tradición y se encuentra profundamente influenciado por ella. La tradición católica, de la cual provengo, ha sostenido, al menos desde los tiempos de Santo Tomás (Siglo XIII), que las fuentes de la fe no originan obligaciones concretas (que sean aplicables a todas las personas y que formen parte de lo que podríamos llamar una moralidad esencial), y que sean inaccesibles –*impervious*– al entendimiento humano y a la razón.

En tal tradición es quizás comprensible por qué la dimensión cristiana del análisis teológico podría permanecer menos explícita de lo deseable. Con todo, yo escribo y pienso como teólogo moralista católico, lo cual significa tres puntos: primero, la fe religiosa lo marca a uno en un nivel profundo y no ‘recuperable’ en su totalidad; segundo, esta impronta afecta a los instintos, sensaciones, imaginaciones y demás de uno, y de allí que ejerza un discreto influjo sobre las perspectivas, análisis y juicios personales; tercero, tales análisis y juicios son de marcada importancia en las deliberaciones comunes de la Bioética(6).”

3.2.2.- Uno de los principales pensadores, si no el principal, con que cuenta hoy día la Bioética en todo el mundo, el profesor Daniel Callahan, fundador y director por cerca de treinta años del *The Hastings Center* de Nueva York, en su artículo *Religion and Secularization of Bioethics* (3, p. 6) confiesa, con notable sinceridad, su transición de católico creyente comprometido a agnóstico “practicante”. Se pregunta: “¿Es aplicable tal hecho a las instituciones y, en concreto, a la Bioética?” Nos parece honesto y franco cuando se pregunta en seguida: “¿Se dan algunas preguntas sobre nuestra vida y destino acerca de las cuales ni la filosofía ni la ciencia, ni otras disciplinas seculares, puedan echar mano con algún valor convincente, y que sólo la religión sea capaz de responder? ¿Está mal, o se trataría de una forma ilógica de sentimentalismo, seguir alimentándose de tradiciones y modos de vida que uno abandonó o rechazó en su esencia? Así como llegué al convencimiento de que, como individuo, podía prescindir de la religión, ¿sucederá lo mismo con la bioética?” Insiste en preguntarse, con mayor sinceridad (si eso es posible), y valiéndose de la metáfora de la fe como vestido: “¿Nos pide la honestidad intelectual que tengamos el valor, que nace de nuestras convicciones, de construir nuestra visión del mundo partiendo del ‘ropaje’ completo de la incredulidad, para construir nuestras metas, sin pedir prestado nada, ni siquiera algunas piezas del vestido que botamos?”

Finalmente, el mismo Callahan: “Si estamos de acuerdo en que la religión, así sea mal dirigida, proporciona vías de entendimiento –elementos, ideas, fundamentos– no asequibles por otras fuentes, entonces, ¿sería correcto de nuestra parte cerrar la puerta a la posibilidad de una fe renovada, aun sin tener la menor idea –como es mi caso–, de dónde podría venir tal renovación?”

3.3.3.- Miremos hacia Alemania. Wolfgang Beinert, teólogo católico, en su excelente estudio *La Problemática cuerpo-alma en Teología*(7), hablando de la imagen cristiana del hombre –aporte fundamental de la teología a la Bioética– observa respecto al papel del teólogo en la antropología: “El teólogo se tomará todo esto muy en serio, pero como teólogo apenas si puede entrar en la discusión. En tiempos pasados lo ha intentado a menudo con muy mala fortuna. Basta

recordar las discusiones sobre la evolución en el siglo XIX o sobre monogenismo o poligenismo hace unos 50 años. Su intervención en la antropología hay que buscarla en otro ámbito. Ha de dejar claro que sólo habrá posibilidad de comprender al ser humano si se lo entiende radicalmente como el ser que gracias a su relación de tú, mediante su comunicabilidad óptica y gratuita con Dios, ocupa un lugar prominente en la creación”. Y continúa en el párrafo siguiente: “El lema de la antropología bíblica –el ser humano imagen de Dios– lo expresa claramente. En la exégesis contemporánea interconfesional se está de acuerdo en que esto no denota un vector parcial del ser humano o en el ser humano (figura exterior, espiritualidad, transmisión de poder, libertad) sino a él mismo en su esencia específica. Karl Rahner escribió breve y concisamente: «Se da en cuanto el mismo ser humano existe y en consecuencia como creatura de Dios. No sería ser humano si no fuera imagen de Dios»”.

3.3.4.- Por su parte, el teólogo Eberhard Schockenhoff, también alemán, explicando el sentido profundo del ser humano como persona, fundamento de su dignidad, dice: “La categoría de persona designa al ser humano llamado por Dios a su propio ser, que no puede ser poseído por ninguna instancia humana. Cuando el ser humano intenta comprenderse en comparación con los demás seres vivientes, no contesta a la pregunta ¿qué soy yo? sino a la pregunta ¿quién soy yo?, la única capaz de destacar la incomparabilidad de cada ser humano(7, p. 45)”.

3.3.5.- Abundando en la misma idea de persona, y quizás con mayor profundidad, se expresa el teólogo alemán Romano Guardini: “Persona es la esencia del hombre en cuanto criatura espiritual, interior y dotada de figura, en cuanto existe en sí misma y dispone de sí misma. Persona significa que yo, en mi propio ser, no puedo, en último término, ser poseído por ninguna otra instancia, sino que yo mismo me pertenezco. Persona significa que no puedo ser utilizado por otro, sino que soy mi propio objetivo; persona significa que no puedo ser habitado por ningún otro, sino que únicamente estoy en relación a mí mismo; que no puedo ser representado por otro, sino que soy único(7, p. 46)”.

3.3.6.- Citemos, para terminar con Alemania, al más notable teólogo del siglo XX, Karl Rahner. Quisiera aducir un testimonio de máxima autoridad, por tratarse de Karl Rahner y por la audacia de su afirmación. En ella hace ver que el científico puede y debe echar mano de un ‘ateísmo metodológico’. Dice así Rahner: “El hombre, en cuanto científico de la naturaleza, puede y debe hacer honor a un ateísmo metodológico ya que, por principio, retrotraerá cada fenómeno particular, con el cual se encuentre en el ámbito de su objeto, a otro fenómeno dentro de ese mismo ámbito, cuya totalidad, en sí y en el fundamento que le es trascendente, no es objeto de las ciencias naturales. Se puede decir pues que el científico de la naturaleza no tiene por qué ser, en cuanto tal, religioso; más aún, que ni siquiera puede serlo, puesto que por el *a priori* de su ciencia está obligado metodológicamente, esto es, legítimamente, a buscar razón de su fenómeno en otro fenómeno y no, de forma inmediata, en Dios, en cuanto tal(8)”.

3.3.7.- Concluyamos este intento de planteamiento –y de solución– del problema candente de la relación entre ciencia y fe, o bien, bioética y religión, esta vez con la ayuda de un gran bioeticista español, Francesc Abel. Este autor ve en la autonomía de la conciencia el gran aporte de la religión a la bioética. Llegó a esta conclusión frente a un dilema que se le presentó como coordinador del Comité de Bioética del Hospital Católico San Juan de Dios, en Barcelona, España. El Comité se ocupaba del recurso de ligadura de trompas solicitada, con bue-

nas razones, por una pareja matrimonial. Según el profesor Abel: “La clara percepción de que el bien integral de los pacientes aconsejaba la indicación de la esterilización solicitada por una pareja matrimonial, y la seguridad de que la intervención sería atendible en el ámbito privado, en caso de disponer de los medios, fueron los determinantes de la decisión de resolver los conflictos de valores que se presentaban en el Hospital San Juan de Dios, para prestar ayudas científico-técnicas y sociales en los casos de indicación médica de ligadura de trompas [...] Cuestionar normas concretas manteniendo el principio de la dignidad de la persona humana fue el gran reto filosófico y ético que se nos presentó. La solución se encontró en el diálogo transdisciplinar según la razón práctica dialógica, es decir, a través del diálogo celebrado entre los afectados por las normas institucionales. Se llegó, finalmente, a la convicción, por parte de todos, de que éstas eran correctas y satisfacían intereses universalizables. A través del diálogo, algunos miembros abandonaron posiciones fideistas, y el comité llegó a la convicción de que en las decisiones de los casos presentados para la discusión era necesaria la libertad de espíritu para decidir en conciencia, respetando los pronunciamientos del Magisterio de la Iglesia Católica. En otras palabras: se apostaba por una ética autónoma en un contexto de fe. Se buscó la fundamentación racional de las decisiones, no según una racionalidad científica, que no corresponde a la naturaleza de la ética, sino según la racionalidad práctica gobernada por la prudencia que discierne lo que es razonable(9)”.

Podemos afirmar, como conclusión, que se puede ser creyente y buen bioeticista; como se puede ser buen bioeticista sin ser creyente. La fe religiosa no es necesaria para hacer buena bioética pero, si se practica honestamente y sin prejuicios, puede hacerle mucho bien al bioeticista y a sus lectores, proyectando nueva luz sobre el fundamento que se viene aceptando en todo el mundo respecto de esta disciplina: la dignidad de la persona humana, fundada en su “ser imagen de Dios”. De allí se sigue su autonomía en sus juicios de conciencia, la radicalidad en el fondo y la libertad en las aplicaciones.

REFERENCIAS

1. Lonergan B. *A Study of Human Understanding*. Londres: Longmans; 1964.
2. Callahan D. Religion and the secularization of bioethics. *The Hastings Center Report* 1990; 22 (Suppl): 3.
3. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York/Oxford: Oxford University Press; 2001.
4. UNESCO. *Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos*. [Sitio en Internet] Disponible en http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php@URL_ID=2516&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html Acceso 14 de abril de 2004.
5. Ramsey P. *The Patient as a Person. Exploration in Medical Ethics*. New Haven: Yale University Press; 1970.
6. Bosch Navarro J, ed. *Panorama de la Teología Española*. Navarra: Editorial Verbo Divino; 1999: 277.
7. Beiner W. La problemática cuerpo-alma en teología. *Selecciones de Teología* 2002; 41(161): 45.
8. Lacadena JR. *Fe y Biología*. Madrid: PPC; 2001: 19.
9. Trevijano M. *¿Qué es Bioética?* Salamanca: Ediciones Sígueme; 1998: 156.

BIOÉTICA Y CUESTIONES ÉTICAS ESENCIALES EN EL FINAL DE LA VIDA

LEOCIR PESSINI

INTRODUCCIÓN

Mucho se ha discutido acerca de la eutanasia. Los últimos diez años en la región de América Latina y Caribe, con la introducción de más tecnología en los cuidados de salud, principalmente en emergencias y unidades de terapia intensiva, han visto el surgimiento de algunas reflexiones éticas acerca del problema no de la abreviación sino del prolongamiento inútil de la vida humana. Acerca de esto vamos a reflexionar; hablaremos acerca del propio concepto de “distanasia” y, después, vamos a llamar la atención sobre diez cuestiones éticas importantes que permanecen como un desafío que debe de ser resueltamente enfrentado en nuestra región latinoamericana y caribeña.

El término “distanasia” es aún poco conocido y utilizado en el ambiente académico científico brasileño, especialmente en el área de la salud. “Eutanasia” es un término que, contrariamente a su antónimo “distanasia”, es mencionado y discutido con frecuencia; se hace siempre presente en los medios y es, sin duda, mucho menos discutido que la distanasia en nuestras instituciones de salud, especialmente en las unidades de terapia intensiva (UTIs), que se pueden considerar “modernas catedrales del sufrimiento humano”. Todos los hechos considerados son, por lo menos, curiosos y requieren una reflexión profunda y un examen de las razones subyacentes, que superen el simplismo ético de resolver asuntos tan difíciles y polémicos basándose en la visión reduccionista y miope de estar a favor o en contra.

Pero, ¿qué debemos entender por distanasia? Si la expresión no es popular, es interesante constatar que el diccionario más difundido de la lengua portuguesa, el conocido *Aurelio*, define “distanasia” (distanasia) como “muerte lenta, ansiosa y con mucho sufrimiento (antónimo *Eutanásia*)¹”. Se trata de un neologismo de origen griego, en el cual el prefijo griego *dys* tiene el significado de “acto defectuoso”. Por tanto, etimológicamente, distanasia significa prolongamiento exagerado de la agonía, sufrimiento y muerte de un paciente. El término también puede ser utilizado como sinónimo de tratamiento inútil, cuya consecuencia es una muerte médicamente lenta y prolongada, con mucha frecuencia acompañada de sufrimiento. En esta conducta no se prolonga propiamente la vida, pero sí el proceso de morir. En el

1 Ferreira, Aurélio B. de H. *Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa*, p. 694. El más reciente diccionario de la lengua portuguesa, el *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*, también presenta la entrada “distanasia”, que transcribimos: “Distanasia. S.f. (1873 cf. DV) MED morte lenta, com grande sofrimento - f. não pref.: distanasia ETIM *dis-*+ el. *tanásia*, depreendido de eutanasia, cog. de *thánactos*, o ‘morte, pena de morte’ (cf. gr. *dusthánactos*, os, on ‘que tem morte penosa, lenta’); ver *tanat(o)* -; f. hist. 1873 dysthanasia SIN/VAR ver sinónmia de *morte* ANT ortotanásia; ver tb. Antonímia de *muerte*” (p. 1060). La fuente histórica utilizada cuya abreviación es DV, significa: Frei Domingos Vieira. Grande Dicionario Portuguez o Thesouro de la Lingua Portuguesa. 5 Vols. (v. 1-1971; v. 2,3 y 4-1873; v. 5- 1874). Porto, 1871-1874.

mundo europeo se habla de obstinación terapéutica (*L'acharnement thérapeutique*), en los Estados Unidos de futilidad médica (*medical futility*), tratamiento fútil (*futile treatment*) o, simplemente, futilidad (*futility*). Utilizaremos la expresión “tratamiento fútil”, como traducción de la expresión inglesa “*futility*”, toda vez que traduce mejor que “futilidad” el sentido original inglés. En términos más populares se plantea el tema de la siguiente manera: ¿Hasta cuándo se debe prolongar el proceso del morir cuando no hay más esperanza de vida ni de que la persona vuelva a gozar de salud, y todo esfuerzo terapéutico en verdad solo retarda lo inevitable, y prolonga la agonía y el sufrimiento humano? ¿A quiénes les interesa mantener a la persona “muerta-viva”?

La opinión pública mundial ha discutido en muchas ocasiones los casos de pacientes famosos que fueron conservados “vivos” más allá de los límites naturales, tales como Truman, Franco, Tito, Hirohito y –en Brasil– Tancredo Neves², clasificando estas situaciones como distanásicas.

Es imprescindible tener claridad conceptual en este campo polémico de expresiones de sentidos múltiples. Hay dos extremos: la eutanasia (abreviación de la vida) y la distanasia (prolongamiento de la agonía y del sufrimiento de la muerte y postergación de su llegada), y de esta última trata esta presentación. Entre los dos extremos se encuentra la actitud que honra la dignidad humana y preserva la vida, y es la que muchos bioeticistas, por ejemplo Javier Gafo y Marciano Vidal –en España–, entre otros, llaman ortotanasia, para hablar de la muerte digna, sin abreviaciones innecesarias y sin sufrimientos adicionales, esto es, “muerte en su tiempo cierto”. El prefijo griego orto significa “correcto”, y ortotanasia tiene el sentido de muerte “en su tiempo”, sin abreviación ni prolongaciones desproporcionados. La ortotanasia, a diferencia de la eutanasia, es sensible al proceso de humanización de la muerte, al alivio de los dolores y no incurre en alargamientos abusivos con la aplicación de medios desproporcionados que solamente producen sufrimientos adicionales(1).

La expresión “obstinación terapéutica” (*L'acharnement thérapeutique*) ha sido introducida en el lenguaje médico francés por Jean-Robert Debray, al comienzo de los 50, y es definida, según Pohier, como: “...el comportamiento médico que consiste en utilizar procesos terapéuticos cuyo efecto es más nocivo que los efectos del mal que se debe curar, o inútil, porque la cura es imposible y el beneficio esperado es menor que los inconvenientes previsibles³”.

Es importante indicar que en los hospitales de los países más desarrollados hay una conciencia mucho más lúcida de los límites con referencia a la atención médica de alta tecnología en la fase final de la vida. En la cabecera de los enfermos terminales hay indicaciones como “DNR” (*Do not resuscitate*) “NTBR” (*Not to be resuscitated*) “No code”, “Code 4”, y otras indicaciones de límites de atención terapéutica.

Se puede percibir que la distanasia se ha convertido en un problema ético de primera magnitud, pues el progreso técnico científico comienza a interferir de forma decisiva en la fase final

2 El autor ha acompañado casi directamente la agonía y muerte de Tancredo Neves cuando tenía el encargo de capellán de HCFMUSP - Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (1982-1993). El relato de esta experiencia pastoral ha resultado en el libro *Eu vi Tancredo morrer*.

3 Pohier JM. A morte, natureza e contingência. Reflexões antropológicas sobre a possibilidade de retardar clinicamente a morte. *Concilium*; 94: 484. Véase también Cuyas M. L'acarnimento terapeutico y l'eutanasia. *Dolentium Hominum: chiesa y salute nel mondo*; 6 : 30. También Verspieren P. Peut-on refuser simultanément l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie? *Ethique. Vivre la mort médicalisée* 1993;1(6-7): 25-34.

de la vida humana. Hoy el ser humano desea asumir el control de todas las cosas –de la vida y de la muerte. La responsabilidad, que ayer atribuía al azar, a los procesos aleatorios de la naturaleza o a “Dios” (si se trataba de un creyente), hoy la reivindica para sí. La creciente presencia de la ciencia y la tecnología en el área de la salud y, especialmente, en el ámbito de la medicina, es expresión concreta del deseo humano de cambiarlo todo y, actualmente, se interviene decisivamente en la vida produciendo profundas transformaciones que obligan a una reflexión ética. Una situación específica que ilustra este drama es el dilema de la distanasia, en el que está en juego la dignidad humana. Los países más avanzados tecnológicamente reflexionan hoy acerca de los límites éticos de las intervenciones en salud en la fase final de la vida, una realidad siempre más crítica con referencia a escasez de recursos y atenciones en salud. Muchos son los gastos en situaciones consideradas “sin solución”, mientras escasea la inversión en programas y situaciones para quienes “hay solución”, esto es, situaciones en que la salud es posible a un costo mucho más bajo y que podrían beneficiar a mucha más gente.

En la lucha por la vida, en circunstancias de muerte inminente e inevitable, la utilización de todo el arsenal tecnológico disponible se traduce en obstinación terapéutica que, recusando la dimensión de la mortalidad humana, obliga a quienes se encuentran en la fase final de la vida a una muerte dolorosa. Esta realidad suscita complejos interrogantes éticos, tales como: ¿Estamos ampliando la vida o simplemente evitando la muerte? La vida humana, independientemente de su cualidad, ¿debe ser siempre preservada? ¿Es deber del médico mantener indefinidamente la vida de una persona cuyo encéfalo ha sido irreversiblemente lesionado? ¿Hasta qué punto es lícito sedar a la persona utilizando medicación que alivia el dolor e, indirectamente, abrevia la vida de la persona? ¿Se debe utilizar todo el arsenal terapéutico disponible para prolongar la vida del enfermo terminal o se podría interrumpir el tratamiento? ¿Hay que considerar a los pacientes en estado vegetativo persistente? ¿Se debe utilizar un tratamiento activo en neonatos con “serias deficiencias congénitas incompatibles con la vida”? ¿Es posible mantener la vida en estas circunstancias? ¿Deben ser mantenidas esas vidas? Y si no, ¿por qué? Estos son algunos de los dilemas que es necesario enfrentar y que han llamado la atención no sólo de los que actúan en el área de la salud como profesionales expertos, sino del público en general.

Este problema gana más espacio en la agenda de los medios de todo el mundo y de órganos como las Comisiones Nacionales de Bioética (en Estados Unidos, Francia, Portugal, Canadá, entre otras) y de organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS). Ésta publica todos los años un resumen acerca de la salud en el mundo; el del año 1997, titulado “Vencer el sufrimiento enriqueciendo la humanidad”, indica algunas prioridades de acción para mejorar la habilidad humana de prevenir, tratar, rehabilitar y, en lo posible, curar las molestias, reduciendo así el enorme sufrimiento y las deficiencias que producen. Entre las prioridades citadas se destacan: “El alivio del dolor, la reducción del sufrimiento y los cuidados paliativos para quienes no tienen perspectiva de cura”. En su conclusión el resumen señala que, inevitablemente, cada vida humana llega a su final. Es necesario garantizar que transcurra de una forma digna y lo menos dolorosa posible, porque su cuidado merece tanta prioridad como todas las otras etapas, no solamente por parte de los profesionales médicos o de los servicios sociales, sino de toda la sociedad.

La reflexión bioética y, especialmente, la discusión ética referente a la distanasia no pueden olvidar el contexto más amplio (macrosocial) de América Latina, región marcada por la ex-

clusión y la desigualdad, en la que se reducen las oportunidades de vivir con dignidad y en la que el proceso de morir se configura en abreviación colectiva de la vida (“mistanasia”). Evidentemente, el clamor que viene de esa realidad, antes de ser a favor de una “muerte digna”, es de “vivir con dignidad”. El desafío consiste en elaborar una mística libertaria para una bioética que fortalezca nuestro compromiso con la promoción de la salud y la vida digna, principalmente para los sectores más vulnerables de la población.

La reflexión ética sobre la distanasia es relevante para la realidad brasileña, en la que los hospitales-escuelas forman a los futuros profesionales de salud para las instituciones dotadas de tecnología de punta, por ejemplo, las UTIs y centros de diagnóstico de última generación (resonancia magnética, acelerador lineal, entre otros). Súmase a eso el despertar de la conciencia de ciudadanía (derecho a la salud y cartilla de derechos de los pacientes, por ejemplo), aunque incipiente en nuestra realidad de exclusión y de dependencia, en la que las personas comienzan a conocer más y a exigir que sus derechos relacionados con la vida y la salud sean respetados, cuestionando procedimientos y atenciones terapéuticas, en situaciones de final de la vida y frente a la escasez de recursos. En conclusión, el tema es actual, emergente e imperioso.

ALGUNAS CONSIDERACIONES EN TORNO AL ORIGEN DEL CONCEPTO

El concepto de “futilidad médica” existe desde el comienzo de la historia de la práctica médica y ha sido incorporado por numerosas sociedades de especialidades médicas, aunque no tengamos una definición estricta. Se usa porque es portador de una idea vital, o sea, la de que algunos tratamientos no cumplen los objetivos de la medicina y los médicos no están forzados a utilizarlos. La medicina tiene actualmente un gran poder, pero no se trata de un poder ilimitado; de la misma manera que los profesionales médicos tienen obligaciones importantes, pero no obligaciones ilimitadas. Muchas han sido las discusiones en décadas recientes acerca de una definición de “muerte”, pero ello no debe desanimarnos frente a las dificultades para llegar a consenso en torno a la definición de “futilidad”. Sin embargo, es peligroso fracasar en la búsqueda del sentido preciso del término, dejándolo en un estado de vaguedad que abre las puertas a abusos que muchos temen; los médicos no deben estar solos cuando invocan la futilidad de un determinado tratamiento, exceptuándose situaciones en las que puedan justificar su procedimiento frente a sus colegas y a la sociedad.

Es interesante realizar una búsqueda, aunque informativa, de la definición mitológica y léxica de “futilidad”. El diccionario de la lengua inglesa *Oxford* afirma que un esfuerzo es “fútil” cuando no corresponde a un determinado fin por causa de un defecto intrínseco, tornándolo inútil, inefectivo, ineficaz. “*Futility*” deriva de la palabra latina *futilis* (*leaky* -agujereado), lo que vincula la expresión a la mitología griega(2). El diccionario hace referencia a la historia de Dánao, rey de Argos, de sus 50 hijas, las Danaides, y de su hermano Egipto, que tenía 50 hijos. Este, celoso del poder de su hermano y temeroso de verlo crecer con las bodas de sus hijas mediante la firma de numerosas alianzas con príncipes de Grecia, desea que desposen a sus hijos –primos de las Danaides. Para ello, los envía a Argos, acompañados de un ejército para hacer respetar su voluntad.

Dánao, muy débil para resistir, aceptó las bodas de sus 50 hijas con sus 50 sobrinos, pero con la intención secreta de que las danaides, que llevaban un puñal oculto en las vestes, asesinasen

a los maridos en la noche de nupcias. El proyecto se ejecutó y sólo Hipermestra desobedeció y no dio muerte a su marido, Linceu.

Júpiter, para castigar a estas mujeres, las condenó al Hades, en el que se esfuerzan inútilmente en llenar de agua una fuente sin fondo, una tarea siempre fútil. En la mitología griega encontramos numerosas leyendas (por ejemplo, la de Sísifo) de delitos punidos mediante una condena a un trabajo fútil. Por definición, los esfuerzos son fútiles porque las metas establecidas son, en sí mismas, no viables.

Llégame a hablar del “poder mítico” del concepto de “futilidad”. En la Grecia antigua, dice Schneiderman, el concepto *futilis* designaba un vaso religioso, que era amplio y ancho en la parte de arriba, y estrecho en la base. La forma peculiar de este objeto le impedía permanecer de pie, lo que tornaba imposible su uso excepto para determinadas celebraciones religiosas. La raíz del término nos recuerda que las palabras poseen una fuerza mítica agregada a su sentido literal. ¿No habrá posibilidad de que expectativas no realistas y pedidos irracionales de tratamientos fútiles, como la resucitación cardiopulmonar del paciente con cáncer a quien sólo restan algunas horas de sobrevida, sean la expresión de profundas necesidades religiosas? Estas acciones, en tiempos modernos, se han convertido en verdaderas celebraciones místicas. En tiempos pasados, los pacientes en situaciones desesperadas buscaban un milagro en la Iglesia, en su fiel súplica a Dios (aunque hoy también se busca). Hoy la gente se va al hospital y requiere el milagro de la tecnología y del profesional médico(3).

EL MOVIMIENTO ACTUAL EN TORNO AL TRATAMIENTO FÚTIL

La expresión “tratamiento fútil” (*futility*), diagnóstico o terapéutico, ha sido incorporada a la literatura médica norteamericana en el curso de la década del 80(4). Esto ha sido causado por el aumento exponencial de la capacidad médica de intervención en el cuerpo humano y de retardo indefinido de la muerte. La emergencia de las así llamadas técnicas de soporte de vida, a partir de los años 60, ha aumentado la manipulación de la muerte hasta límites que poco antes eran considerados inusitados, y ha concitado el problema de saber hasta cuándo intervenir el cuerpo de una persona que se encuentra en situación de vida profundamente comprometida. La tesis médica clásica es la de que el médico nunca debe abandonar al paciente y que, por lo tanto, debe continuar intentando todo mientras exista el mínimo asomo de vida. “Mientras hay vida, hay esperanza”, es un proverbio popular. Por lo tanto, ninguna intervención puede ser considerada, en principio, fútil o inútil(5-8)4.

Este criterio, muy difundido entre los médicos, ha hecho surgir la tesis de que no es digno ni prudente continuar agrediendo a la persona enferma cuando casi no hay más posibilidad de vida. Se afirma que no es equivalente ayudar a vivir a quien está viviendo a impedir morir a quien está muriendo. Han surgido expresiones para designar toda esta problemática, entre otras la de “obstinación terapéutica”. No todo lo que es técnicamente posible es éticamente correcto, y la lucha por la vida debe tener en cuenta algunos límites racionales y humanos, más allá de los cuales se compromete la dignidad humana. En este contexto emerge el debate acerca de la futilidad.

4 Numerosas revistas especializadas en el área de la medicina y bioética en Estados Unidos publican desde mediados de los años 90, debido a la radicalización del debate, números monográficos en torno a la problemática de la futilidad.

Según Diego Gracia, “...este término ha llegado a la ética biomédica desde la moral católica, de manos de un ex jesuita norteamericano llamado Albert R. Jonsen. Desde la moral católica, en efecto, resulta bastante sencillo considerar fútiles todas aquellas prácticas que tengan carácter extraordinario o desproporcionado. El término futilidad, efectivamente, comenzó significando esto, siendo, por tanto, un término técnico para designar aquello que, aplicado a un paciente, no le produce ya un beneficio sino un perjuicio(4, p. 258)”.

Apreciamos que estas indicaciones no son claras. Como se señaló, *futilis* procede del latín y es el contrario de *utilis*; por lo tanto fútil se identifica con inútil. Sin embargo, ¿cómo definir la utilidad? ¿La ética de la futilidad es de carácter deontológico o teleológico?

No es extraño que estas y otras preguntas hayan radicalizado el debate en torno al tratamiento fútil, y existen pensadores que dicen que todo no ha sido sino un gran fracaso y que el mismo término *futility* es un término fútil. El ejemplo más paradigmático es el de Thomas J. Prendergast, empeñado en explicitar la futilidad del término futilidad (*The futility of futility*)(9). Esta actitud ha provocado una polémica en torno a la expresión. En esta línea de cuestionamiento se busca una mayor precisión terminológica frente a la, ahora, problemática. Baruch Brody escribió un trabajo con este título sugestivo: *Is futility a futile concept*(10)? Otro bioeticista, Howard Brody, ha escrito otro con este título: *Medical futility: a useful concept*(11-14)? Hay también los que han decretado la decadencia del movimiento en torno al tratamiento fútil, como, por ejemplo, Helft, Siegler, Lantos(15). Entre 1987 y 1996 el concepto de futilidad médica ha sido debatido en la comunidad médica con una vehemencia que pocos conceptos filosóficos lograron alcanzar. Antes de 1987 el concepto era virtualmente desconocido y alcanzó interés en 1995 cuando 134 artículos sobre el asunto fueran publicados; pero después el debate ha declinado. Una búsqueda de la palabra en el sitio de MEDLINE, en 1999, registraba solamente 31 artículos. El movimiento a favor de establecer una política sobre tratamiento fútil fue una tentativa de convencer a la sociedad de que los médicos podrían utilizar sus juicios clínicos o su competencia epidemiológica para determinar si un determinado tratamiento era fútil en una determinada situación clínica. La idea era que, hecha esa determinación, los médicos no deberían utilizar o discontinuar el tratamiento, aunque hubiese objeción del paciente competente.

Daniel Callahan, en su intervención en la polémica en torno al concepto, simplemente lo llama “el problema sin nombre” (*The Problem –Without –a-Name*), y pregunta provocativamente: “¿Por qué no lo denominamos “*THE problem*”, o sea, “EL problema(16)?”

Aunque no haya unanimidad en torno a una conceptualización precisa, se acepta generalmente, con honrosas excepciones, que el concepto de futilidad es útil, y cuando se encuentra bien definido permite categorizar determinados conceptos fundamentales de la ética médica sobre los que el debate médico generalmente tiene muchas dudas. Básicamente, son tres los pensadores que más han debatido y escrito y, por lo tanto, han contribuido más a clarificar el concepto de futilidad: Lawrence J. Schneiderman, médico del Departamento de Medicina Familiar y Preventiva de la Universidad de California en San Diego (Estados Unidos), Nancy S. Jecker y Albert R. Jonsen, filósofos y miembros del Departamento de Historia de la Medicina y Ética de la Universidad de Washington en Seattle en los Estados Unidos(4).

DIEZ DESAFIANTES CUESTIONES ÉTICAS

Presentamos en esta sección diez temas éticos en torno a la distanasia, desafíos que deben enfrentarse tanto en el nivel de la reflexión ética como en la implementación de servicios en el área de la salud marcados por un cuidado humanizado.

1. DISTINGUIR EL DEBATE ÉTICO EN TORNO A LA DISTANASIA DEL DE LA EUTANASIA

El curso de nuestro análisis nos ha mostrado claramente que es importante distinguir éticamente los valores y problemas presentes en los debates en torno a la eutanasia y la distanasia. Se habla y mucho se escribe (existiendo ya una bibliografía abundante) acerca de la eutanasia. ¿Pero qué decir de la distanasia? Hay aún un silencio cómplice y una carencia de nociones éticas, porque produce incomodidad llevar esta discusión con transparencia y honestidad. En nuestras UTIs y hospitales universitarios el problema gira en torno al tratamiento terapéutico exagerado que no deja a la persona morir con dignidad, porque hay que intentar todo aunque no exista cura, introyectando acríticamente el dogma: “mientras hay vida, hay esperanza”.

La distinción y la precisión conceptual nos ayudarán a deshacer malentendidos y a prevenir la incomodidad que sienten los profesionales de la salud, en particular los médicos, cuando no se aplica, o se interrumpe, un determinado procedimiento terapéutico frente a la muerte inminente e inevitable.

2. EN TORNO AL CONCEPTO DE DISTANASIA U OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA

La problemática de la distanasia (obstinación terapéutica, o tratamiento fútil e inútil) es un asunto polémico. Hay unanimidad en admitir que el problema es real, existe y precisa ser abordado, pero no se alcanza consenso en torno a su definición. Por eso Daniel Callahan lo llama “el problema sin nombre”.

Entendemos la distanasia como una acción, intervención o procedimiento médico que no corresponde al objetivo de beneficiar a la persona cuando está en fase terminal, y que prolonga, en forma inútil y con sufrimiento, el proceso de morir, promoviendo la postergación de la muerte.

En la perspectiva de la cultura médica norteamericana, marcada por el pragmatismo, existe una preocupación en determinar técnicamente cuando cierto tratamiento se torna inútil, estableciendo una medición objetiva, con límites precisos y claros, a través de la elaboración de normas y pautas, así como de instrumentos (por ejemplo, APACHE III) que sean expresión de un consenso mínimo en un contexto polémico y plural, y con referencia a valores.

En el nivel de una comprensión ideal de la distanasia existe unanimidad en la denegación de un determinado tratamiento médico cuando resulta inútil y cuando, más que prolongar la vida con esperanza de cura, alarga un doloroso proceso de morir. Las diferencias surgen cuando no se alcanza, en el contexto clínico, el consenso en torno a una definición precisa y objetiva (dicen algunos que el consenso es imposible, pues hay valores involucrados) sobre en qué momento una determinada intervención se torna distanásica con referencia a cada caso clínico que se presenta. Más allá de un problema técnico, se presenta también como un gran desafío ético.

Es grande el peligro de confundir la futilidad de un determinado tratamiento con la de la vida en sí. Concordamos con Pellegrino cuando aconseja la utilización del concepto de “futilidad” como un criterio prudente de evaluación moral de lo que es bueno para el enfermo, considerando tres elementos: el bien del paciente, la eficacia del tratamiento y el aspecto del costo para todas las partes. Cuando, utilizado según determinados parámetros éticos, sirve como protección de los sujetos vulnerables, por ejemplo los enfermos en estado vegetativo persistente o los neonatos problemáticos. Hay, sin embargo, unanimidad en un aspecto de esta discusión ética del final de la vida: la necesidad de implementar una ética del cuidado.

3. LA SEDUCCIÓN DE LA MEDICINA *HIGH TECH*, QUE CONSIDERA LA MUERTE COMO MOLESTIA Y QUE, CONSECUENTEMENTE, PROCURA CURARLA

En el curso de esta discusión percibimos claramente que medicina y tecnociencia se dan la mano. Podríamos pensar, en forma ingenua, que la muerte en las manos de la moderna tecnología médica sería un evento menos doloroso, más benigno, en fin, más digno de lo que fue en la antigüedad. Si tenemos más conocimiento respecto de: (a) los procesos físico-biológicos del cuerpo humano, conocimiento que nos capacita para emitir pronósticos precisos de la muerte; (b) analgésicos, siempre llamados de “última generación”, que aumentan la posibilidad de controlar el dolor; (c) máquinas más sofisticadas (computarizadas y digitales) capaces de sustituir y controlar órganos cuyo funcionamiento se interrumpe; (d) mayor conocimiento psicológico, un instrumental precioso para aliviar las ansiedades y los sufrimientos de una muerte anticipada, ¿no es esto todo lo que necesitamos para hacer realidad la posibilidad de una muerte digna y en paz?

Sin embargo, la respuesta es paradójica. Sí, disponemos hoy de mucho más conocimiento pero, igualmente, este conocimiento no ha convertido la muerte en un evento digno. El conocimiento biológico y las destrezas tecnológicas han transformado el morir humano en algo más problemático, difícil de prever, requiriendo un tratamiento más complejo, fuente de complicados dilemas éticos y elecciones muy difíciles, más generador de angustia, ambivalencia e incertidumbres.

No se trata de cultivar una postura en contra la medicina tecnológica, lo que sería ingenuidad. Cuestionamos sí la “tecnolatría” y pensamos que el desafío emergente consiste en determinar cómo el binomio tecnología-medicina se relaciona con la mortalidad humana y cómo puede ayudar a convertir en realidad el morir en paz. Esta es la perspectiva en la que Daniel Callahan propone algo que, a primera vista, se puede considerar insólito: ¿No debería la muerte ser integrada a las metas de la medicina, como punto final de los cuidados médicos, en sustitución a ser considerada un fracaso de la acción médica(17,18)?

La distanasia es una cuestión seria, polémica, de difícil consenso frente a una realidad social siempre más plural en relación con los valores. El no enfrentamiento del problema nos obliga a convivir con situaciones, por lo menos, contradictorias, en las que se invierten recursos para encontrar la cura de pacientes terminales, en circunstancias que podrían ser utilizados para salvar vidas que tienen condiciones de recuperarse (problema de la distribución de escasos recursos en salud). Es muy difícil no cuestionarse en relación con ciertos temas, como la utilización de las UTIs, la conciencia respecto del concepto de muerte cerebral, la donación de órganos, los trasplantes, el humanismo en la asistencia e inversiones de recursos.

El tremendo progreso en el área de la ciencia médica ha creado aparatos de sustentación y reanimación que realizan verdaderos “milagros”. La tecnología es, en cierto sentido, la encarnación del sueño contemporáneo de inmortalidad del ser humano. Las extraordinarias curas proporcionadas por la tecnología son la versión secularizada del milagro religioso que ayer, en perspectiva de fe, se demandaba a Dios. No por azar los investigadores que trabajan en los circuitos enterados de las últimas novedades de la ciencia son vistos como “deseando hacer las veces de Dios” (*Playing God*). Muchos creen y llegan a esperar que un día los progresos de la ciencia y de la tecnología les permitan librarse de la propia muerte, por ejemplo, mediante la preservación crónica: una refinada fantasía de inmortalidad.

4. LA ABSOLUTIZACIÓN DE LA DIMENSIÓN BIOLÓGICA QUE SACRIFICA LA DIGNIDAD HUMANA

Fundamentalmente, la distansia distorsiona las metas de la medicina, pues reduce la vida a su dimensión biológica y, al considerar a la muerte como enemiga, niega las dimensiones de la mortalidad y finitud, características constitutivas de los seres humanos. Esta perspectiva valoriza la vida solamente en su dimensión físico-corporal y olvida las dimensiones sociales, psicológicas y espirituales de la persona humana. La omnipotencia técnico-científica al servicio de la ciencia médica ha creado la ilusión de la salud perfecta que vence todas las molestias e imperfecciones. En consecuencia, no acepta un fracaso frente a la enfermedad y la muerte; recurre obstinadamente a todos los medios posibles para preservar la apariencia de vida. En verdad, la distansia sacrifica la dignidad humana en el altar de la ideología de la tecnociencia endiosada (cientismo y tecnolatría), que se ha convertido en ídolo al que hay que adorar. Esta actitud terapéutica ve antes la enfermedad de la persona que a la persona enferma.

Nosotros no somos ni víctimas ni enfermos de muerte. Es saludable que seamos peregrinos. Podemos ser sanados de una enfermedad clasificada como mortal, pero no de nuestra mortalidad. Cuando lo olvidamos, terminamos cayendo en la tecnolatría y la absolutización de la vida biológica. Es la obstinación terapéutica tratando de evitar lo inevitable, aplicación de procedimientos que acrecientan solamente la vida cuantitativa, pero jamás la calidad de vida, sacrificando la dignidad en nombre de la cantidad de vida biológica: una actitud éticamente cuestionable.

Reconociendo nuestra mortalidad, se amplía el horizonte más allá del reduccionismo biológico –tributario del positivismo científico que considera solamente los hechos palpables–, y se llega a construir un diálogo y a implementar una acción educativa transformadora e integradora de valores que honra a la dignidad humana en el adiós a la vida. Es parte de este nuevo escenario repensar y reinterpretar: las metas de la medicina hipocrática; el concepto de salud más allá de la “biología” (naturaleza física), incluyendo la “biografía” (historia de la persona, sus valores y opciones de vida); la valorización e implementación de una política de cuidados paliativos y cuidados integrales de salud en sus dimensiones física, psíquica, social y espiritual.

Todo eso se traduce en un rechazo a cualquier tratamiento considerado inútil, a situaciones en que los instrumentos de cura se convierten en herramientas de tortura y que, negando la dimensión mortal de la existencia, privan a la persona de su dignidad de vivir su propia muerte. Es la superación de la actitud omnipotente y autosuficiente que desea encontrar la cura a nuestra mortalidad y no a una determinada enfermedad mortal. Esta ideología desea convencernos de que nuestra condición de seres mortales no es una realidad saludable, sino

una expresión patológica de la existencia que debe ser constantemente medicalizada para ser curada.

5. LA CONTRIBUCIÓN DE LA ÉTICA TEOLÓGICA: EL CONCEPTO DE “VIDA” Y LA CUESTIÓN DEL DOLOR Y SUFRIMIENTO HUMANOS

Una contribución fundamental de la ética teológica es la presentación de una mística en el rescate del sentido y valor de la vida humana. Se trata de un horizonte de valores con una clave de lectura de la vida, en una perspectiva de trascendencia (don) y de solidaridad para con los más vulnerables de la sociedad.

La reflexión ético-teológica ligada al comienzo de la existencia humana trabaja con un concepto de la vida y de la dignidad humanas estrictamente ligado a la biología y al respeto, casi incondicional, a los procesos de la naturaleza biológico-química-orgánica. En el final de la vida estos conceptos de vida y dignidad sobrepasan el nivel de la pura naturaleza biológica y se alzan a valores mayores, en función de los cuales se puede hasta sacrificar la existencia corporal. Entre estos tenemos, por ejemplo, opciones a favor de causas humanitarias, opciones de fe (mártires). La vida en su dimensión física no es un dato absoluto, pero sí un bien fundamental.

El dolor y el sufrimiento humanos adquieren una relevancia particular en este contexto de tecnologización del cuidado y, más que un problema que debe ser resuelto en el ámbito técnico –con la administración de barbitúricos o medicaciones específicas–, es un asunto ético que abarca la cultura, las creencias religiosas y la religión organizada, entre otros aspectos.

Hay que considerar que el dolor físico de parte importante de los pacientes no es efectivamente tratado, problema que ha evidenciado la famosa investigación norteamericana del proyecto SUPPORT. ¿Qué esfuerzos se hacen para conocer más la naturaleza del dolor, sus múltiples dimensiones y el uso de técnicas para aplacarlo?

Considerando que el sufrimiento no se limita a la dimensión física e incluye aspectos psicológicos, sociales y espirituales, ¿qué pasos específicos se dan para mejorar las relaciones entre pacientes y profesionales, entre pacientes y familiares, y entre pacientes y sus creencias y prácticas religiosas, esperando atender las necesidades emocionales, de sentido y de ser parte de una comunidad? La dimensión de la ética del cuidado surge con toda su fuerza como desafío de la humanización del dolor y del sufrimiento.

En cierto sentido, más allá de un simple problema, el sufrimiento es un misterio para todos los seres humanos. Desde el punto de vista de la Carta Apostólica *Salvifici Dolores*: “El sufrimiento humano suscita compasión, suscita también respeto y, a su manera, atemoriza. En efecto, en él está contenida la grandeza de un misterio específico(19)”.

6. CUIDAR AUN CUANDO CURAR YA NO ES POSIBLE

Los cuidados no pueden y no deben cesar cuando ya no es posible la cura. Es esta una de nuestras certezas y verdades fundamentales. Las palabras de André Hellegers, uno de los fundadores del Instituto Kennedy de Bioética, respecto de la cuestión merecen ser transcritas:

“Cuando se aproxima el final de la vida, una pretendida cura significa simplemente el cambio de una manera de morir por otra [...] Nuestras tareas van a ser cada vez más agregar vida a los años que restan por vivir y no agregar años a nuestra vida [...] más atención al enfermo y menos a la cura en sí misma [...] A medida que los ramos de la medicina que se ocupan de la cura han dominado, los que se preocupaban más del enfermo, las virtudes judeocristianas, han perdido progresivamente su interés [...] Nuestros enfermos (y viejos) van a necesitar más una mano cariñosa que un escalpelo solícito. El momento exige que no se desprecie esta medicina de la atención, que no exige mucha tecnología [...] Nuestros problemas van a ser cada vez más éticos y cada vez menos técnicos⁵”.

En estas circunstancias, el médico debe acercarse al lecho del paciente terminal que, en prolongada agonía, lucha contra el sufrimiento; atender la expresión de los ojos angustiados que buscan y no encuentran un alivio liberador. Todos –pero especialmente los médicos, enfermeros, asistentes religiosos, capellanes y teólogos– deben reflexionar acerca del sufrimiento, al que no pocas veces se adiciona la agonía programada por una terapia ya inútil y que solamente se utiliza para respetar el dogma médico de “hacer todo lo que es posible para conservar la vida”, dogma que, interiorizado de manera acrítica por algunos profesionales, es aceptado como principio ético que no exige discusión ni matización adicionales.

Hay, de un lado, la esperanza de recuperación, de cura terapéutica, en fin, de salvar una vida. Pero, de otro, las mismas técnicas pueden prolongar biológicamente vidas con muerte constatada o decretada sin acrecentar la calidad de vida. En una perspectiva distanásica, se puede conservar la vida biológica de quienes han sufrido ya muerte cerebral (encefálica) –restando únicamente la salvación que trae la viabilidad de trasplantes– o aplicar terapias agresivas a pacientes cuya muerte es inminente e inevitable sin que alguien se beneficie.

Desde este punto de vista, no es imperativo invertir todos los recursos en conservar la vida biológica cuando no cabe duda de la imposibilidad de cura. La vida meramente biológica no significa, necesariamente, vida humana. El mejor procedimiento, desde el punto de vista ético, es permitir a la persona morir con dignidad, sin intervenciones agresivas para prolongar su agonía evitando la muerte inevitable. La palabra clave ya no es cura (*cure*), sino cuidado (*care*). La filosofía de los cuidados paliativos (*hospices*) es la respuesta que honra a la dignidad humana.

7. LA IMPORTANCIA Y NECESIDAD DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La reflexión ética en torno a la distanasia ha revelado que la filosofía de los cuidados paliativos es una respuesta de cuidado integral a los pacientes sin posibilidades terapéuticas de cura. Este cuidado integral pretende atender a la persona humana en sus necesidades físicas, corporales, relacionales, afectivas, existenciales y espirituales. Frente al “dolor total”, concepto que creó Cicely Saunders con su pionero St. Christopher Hospice (Londres, 1987), la respuesta debe ser de “cuidado total”. No hay que atender terapéuticamente para curar cuando se está frente a la muerte inminente e inevitable; hacerlo es una agresión a la dignidad de la persona.

5 Hellegers A. In: Von Geusau V, et al. Biologie, éthique y société. Questions enjeux. *Prospective International* 1979:13.

Existe actualmente una gran aceptación de esta filosofía de los cuidados paliativos y hay cientos de miles de iniciativas de implementación en todas partes del mundo, especialmente en los países más avanzados, como Estados Unidos y Francia. La filosofía de los cuidados paliativos es parte del sistema normal de cuidados de salud, legalmente constituido por los gobiernos. Aumentan en los países pobres las iniciativas para que se siga acogiendo enfermos de cáncer, pero se prioriza a los enfermos víctimas del virus HIV/AIDS en vista de su urgencia y necesidad. En partes del mundo no anglosajón, incluso Brasil, existen al menos treinta programas de cuidados paliativos en instituciones de salud y programas de atención en domicilio. Es motivo de esperanza la recién creada (1997) Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), que ha patrocinado numerosos eventos internacionales en Brasil. La ABCP se convierte, a grandes pasos, en un órgano creativo y positivo de incentivo, referencia de consultas y sede de actividades pedagógico-educativas para el área de cuidados al final de la vida.

Esta filosofía de los cuidados es el origen de la medicina paliativa, reconocida en 1987 como una especialidad médica, por ejemplo en el Reino Unido. Siempre hay algo que se puede hacer a favor del paciente en medicina paliativa. Su énfasis en el cuidado apropiado para el paciente, en contraste con la obstinación terapéutica, apartará el debate sobre teorías abstractas y lo acercará a acciones prácticas, hará que cuidadores y pacientes se acerquen en diálogo respetuoso para resolver, de modo constructivo, los dilemas éticos de la asistencia y el cuidado al final de la vida.

8. UNA MAYOR NECESIDAD DE INTERVENCIONES PEDAGÓGICO-EDUCACIONALES

El trabajo directo con la vida y la muerte es un desafío que exige un largo proceso de aprendizaje, no sólo personal, sino igualmente comunitario y social. Eso crea la necesidad de considerar las dimensiones pedagógicas implicadas en el descubrimiento de sentidos y significados para la vida y la muerte. Por lo tanto, también la de invertir en la educación de las personas con el fin de que puedan afrontar esas situaciones, sea en el ámbito de la experiencia personal o en el área de cuidados de los servicios de salud en general.

Hay, actualmente, atrayentes iniciativas y esfuerzos de toma de conciencia y preparación de las personas para afrontar y evaluar la utilidad de determinados tratamientos al final de la vida. Se percibe un progresivo énfasis en facilitar el diálogo entre el enfermo, sus parientes y los cuidadores acerca de las opciones de tratamiento y la relevancia de los valores, creencias culturales y espirituales que dan sentido y significado a los cuidados durante esta etapa. Resta mucho por hacer para lograr una educación que intensifique la solidaridad humana respecto a la donación de órganos, que trascienda los tabúes culturales y religiosos, para suscitar la toma de conciencia en torno al concepto de muerte cerebral/encefálica. Los profesionales de la salud empiezan a recibir una mejor formación, educación y entrenamiento humano y ético, más allá de la competencia científica. Numerosas facultades de medicina en Brasil reformulan y refuerzan la enseñanza de la ética/bioética que, hasta hace poco, se concentraba solamente en el código de ética profesional y medicina legal, buscando ahora la formación de profesionales con sensibilidad humana.

9. EL DESAFÍO DE ELABORAR UNA BIOÉTICA DE CARÁCTER LIBERTARIO EN EL CONTEXTO LATINOAMERICANO

Pensar este punto desde la realidad de exclusión que marca el continente latinoamericano, inevitablemente nos revela el desprecio por la vida acabada de modo prematuro. Se trata de la muerte infeliz, precoz e injusta, que se restringe a pocas personas en el ámbito médico-hospitalario, pero que afecta a millones en el ámbito societario. Se trata de la situación que denominamos, junto con los teólogos y bioeticistas brasileños –Dr. Márcio Fabri dos Anjos y Profesor Dr. Leonard Martin–, “mistanasia” (del griego *mys*, infeliz; *thanactos*, muerte). El desafío ético consiste en respetar la dignidad en el adiós a la vida considerando la dimensión social en que ésta se encuadra. Éticamente, hay que pensar la vida no como un valor en sí, aislado, sino como un valor relacional, lo que crea espacio para el otro.

El sensacionalismo de los medios de comunicación exhibe casos individuales que nos afligen sentimentalmente y nos obligan a pensar en el derecho de todo ser humano a una muerte feliz, sin dolor ni sufrimiento. ¿Qué significado tienen esos casos frente a la muerte de miles debido a la violencia, accidentes y carencia de condiciones mínimas de vida en nuestro contexto social? Hay que hacer esfuerzos para que la sociedad comprenda que morir con dignidad es consecuencia de vivir dignamente y no restringirse a la supervivencia marcada por el sufrimiento. Si no hay condiciones para tener una vida digna, ¿tendríamos nosotros cómo garantizar al final del proceso una muerte digna? Al derecho a una muerte humana lo precede el derecho a una vida bien preservada, resguardada, una vida que se desarrolle plenamente. Es chocante y hasta irónico constatar que la misma sociedad que niega el pan para que se viva ofrece la más avanzada tecnología para que se “muera bien”. La distanasia presenta el mito de una medicina infalible que sostiene el deseo y el sueño de la inmortalidad en trajes biológicos.

Es necesario, en consecuencia, cultivar, optar conscientemente e implementar una bioética de carácter libertario. Esa perspectiva vislumbra un horizonte de sentido que nutre una mística traducida en una profunda afirmación del valor, respeto y “cuidado socioplanetario” de la vida humana. Más allá de la bioética clínica en la que se sitúa la problemática de la distanasia, hay que estar sintonizados con este horizonte más amplio de sentido.

10. LA BÚSQUEDA DE LA SABIDURÍA DE VIVIR LA PROPIA MUERTE CON DIGNIDAD

Brota una sabiduría desde la reflexión, la aceptación y la asimilación del cuidado de la vida humana en el sufrimiento del adiós final. Entre dos límites opuestos –la intensa convicción que brota de las culturas de las religiones: no matar ni abreviar la vida humana sufrida (eutanasia), y la visión y el compromiso de no prolongar el dolor, el sufrimiento, la agonía, o, simplemente, retardar la muerte inevitable (distanasia, tratamiento fútil, obstinación terapéutica)–, en el ámbito del no matar y no agredir terapéuticamente existe el amarás, esto es, el cuidado del dolor y del sufrimiento que, en última instancia, acepta la muerte y convierte esta experiencia en el último momento de evolución de vida, como lo revela el trabajo pionero de la médica psiquiatra norteamericana Elizabeth Kübler-Ross. Se trata del ideal de la ortotanasia.

Es preciso afrontar un inmenso desafío: resulta imperativo aprender y vivenciar la dimensión del amor/cuidado frente al paciente en estado crítico o terminal (en estado vegetativo persistente) o al neonato concebido con graves deficiencias congénitas, sin pedir algo a cambio y

con la naturalidad y gratitud con que se ama al recién nacido. Así como nos han ayudado a nacer también precisamos ayuda cuando nos toca morir. La solidaridad eficaz añade a la competencia científica y humana el servicio a la persona humana frágil. Esta es la garantía de dignidad en el adiós a la vida. Concluimos con un famoso adagio francés del siglo XV (atribuido al médico Oliver Wendell Holmes) que, refiriéndose a la misión de la medicina, sintetiza de forma paradigmática, con mucha eficacia, el ideal entrevisto en el curso de este trabajo en torno a la distanasia. El objetivo último de la medicina es: “Curar algunas veces, aliviar otras, pero consolar siempre”. La implementación de esta visión en la práctica de los cuidados de la salud conlleva la certeza de que podremos, cuando llegue el momento de dar el último adiós a este mundo, “vivir con dignidad nuestra propia muerte”.

REFERENCIAS

1. Gafo J. *La eutanasia: el derecho a una muerte humana*. Madrid: Temas de Hoy; 1989: 62-3.
2. Commelin P. *Nova mitologia grega e romana*. Río de Janeiro: F. Briguet & Cia.; 1941: 265-8.
3. Schneiderman LJ. The Futility Debate: Effective versus Beneficial Intervention. *The Journal of American Geriatrics Society* 1994; 42: 883-886.
4. Gracia D. *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: El Búho; 1998: 257-266.
5. Wear S, Logue G. The problem of medically futile treatment: falling back on the preventive ethics approach. *The Journal of Clinical Ethics* 1995; 6(2): 138-48.
6. Zawacki BY. The Futility Debate and the management of gordian knots. *The Journal of Clinical Ethics* 1995; 6(2):112-127.
7. Jecker NS. Is refusal of futile treatment unjustified paternalism? *The Journal of Clinical Ethics* 1995; 6(2):133-137.
8. Troug RD. Progress in the futility debate. *The Journal of Clinical Ethics* 1995; 6(2): 128-132.
9. Prendergast TJ. Resolving conflicts surrounding end-of-life care. *New Horizons* 1997;5:62-71.
10. Brody B, Halevy A. Is futility a futile concept? *Journal of Medicine and Philosophy* 1995; 20: 123-44.
11. Brody H. Medical futility: A useful concept? In: Zucker MB, Zucker HD, eds. *Medical futility*. New York: Cambridge University Press; 1997: 1-14.
12. Brody H. The physician's role in determining futility. *The Journal of the American Geriatrics Society* 1994;42:875-878;
13. Brody H. Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1998;7:269-78;
14. Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen K, Ogle KS. Withdrawing intensive life-sustaining treatment-recomendations for compassionate clinical management. *The New England Journal of Medicine* 1997; 336: 652-7.
15. Schneiderman LJ, Heilig S, Fine RL, et al. The rise and fall of the futility movement. *The New England Journal of Medicine* 2000; 343: 293.
16. Callahan D. Medical Futility, Medical Necessity: The-Problem-Without-A-Name. *Hastings Center Report* 1991; 21: 30-35.
17. Callahan D. *The troubled dream of life: living with mortality*. New York: Simon & Schuster; 1993: 188-91.
18. Callahan D. *What kind of life: the challenging exploration of the goals of medicine*. New York: Simon & Schuster; 1988.

19. Juan Pablo II. Carta apostólica sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano. [Sitio en Internet] Disponible en <http://www.multimedios.org/docs/d000402/p000001.htm#h4>

BIBLIOGRAFÍA

- A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (Support). *Journal of the American Medical Association* 1995; 274(20): 1591-1598.
- Anjos MF. Bioethics in a liberationist key. In: Dubose ER, Hamel RP, O'Connell LJ, eds. *A matter of principles: ferment in US Bioethics*. Pennsylvania: Trinity Press International; 1994: 130-47.
- Callahan D. *False hopes: overcoming the obstacles to a sustainable medicine*. New Brunswick: Rutgers University Press; 1999.
- Gafo J. *10 palavras clave en Bioética*. Navarra: Verbo Divino; 1994.
- Gracia D. Il giuramento di Ippocrate nello sviluppo della medicina. *Dolentium Hominum* 1996; 11(31): 22-8.
- Gracia D. What kind of values? An historical perspective on the ends of Medicine. In: Hanson MJ, Callahan D, org. *The goals of Medicine: the forgotten issues in health care reform*. Washington: Georgetown University Press; 1999: 88-100.
- João Paulo II. *Carta encíclica Evangelium Vitae sobre o valor e a inviolabilidade da vida humana* (25/03/1995): AAS, vol.137 (2/5/1995): 401-522. Edição em português. São Paulo: Loyola; 1995.
- João Paulo II. *O sentido cristão do sofrimento humano*. Carta apostólica salvífico doloris (11/2/1984): AAS, vol. 76 (1/3/1984): 201-250. Edição em português. São Paulo: Paulinas; 1984.
- Pellegrino ED, Thomasma DC. *The christian virtues in medical practice*. Washington: Georgetown University Press; 1996.
- Pessini L. *Morrer com dignidade: Até quando manter a vida artificialmente?* Aparecida: Santuário; 1994.
- Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética* 1996; 4(1): 31-43.
- Pessini L. *Eutanásia e América Latina: questões ético-teológicas*. Aparecida: Santuário; 1990.
- Pessini L. *Eu vi Trancredo morrer*. Aparecida: Santuário; 1985.
- Pohier J-M. Morte, natureza e contingência: reflexões antropológicas sobre a possibilidade de retardar clinicamente a morte. *Concilium* 1974; 94(4): 479-91.
- Prendergast TJ. Futility and the common good. How requests for antibiotics can illuminate care at the end of life. *Chest* 1996; 107: 836-44.
- Saunders CD. Into the valley of the shadow of death. A personal therapeutic journey. *British Medical Journal* 1996; 313: 1599-601.
- Saunders CD. Pain and impending death. In: Patrick W, Melzack R, eds. *Textbook of pain*. London: Churchill Livingstone; 1994: 471-78.
- Saunders CD. Some challenges that face us. *Palliative Medicine* 1993; 7: 77-83.
- Schneiderman LJ, Jecker NS. *Wrong medicine: doctors, patients and futile treatment*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1995.
- Schneiderman LJ, Capron AM. How can hospital futility policies contribute to establishing standards of practice? *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics* 2000; 9: 524-541.
- Schneiderman LJ, Faber-Langendoen K, Jecker Ns. Beyond futility to an ethic of care. *The American Journal of Medicine* 1994; 96: 110-114.
- Schneiderman LJ, Kronick R, et al. Attitudes of seriously ill patients toward treatment that involves high costs and burdens on others. *The Journal of Clinical Ethics* 1994; 5(2): 109-112.

Schneiderman LJ, Jecker, NS, Jonsen AR. Medical Futility: its meaning and ethical implications. *Annals of Internal Medicine* 1990; 112(12): 949-954.

Schneiderman LJ, Jecker NS. Is the treatment beneficial, experimental, or Futile? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1996; 5: 248-256.

Schneiderman LJ. Medical futility: response to critiques. *American College of Physicians* 1996;125(8): 669-674.

Schneiderman LJ, Manning S. The baby K Case: a search for the exclusive standard of medical care. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1997; 6: 9-18.

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE Y PRÁCTICA MÉDICA

EDUARDO RODRÍGUEZ YUNTA

INTRODUCCIÓN

Aunque la tecnología médica ofrece cada vez más avances en el tratamiento de enfermedades, nunca como en el presente se había dado una desconfianza del paciente hacia el médico (o profesional de la salud en general) debido a un debilitamiento de la relación entre ellos. Hoy el arte médico de la sanación ha sido reemplazado por el tratamiento médico y el de escuchar al enfermo por procedimientos técnicos. Se razona que, debido al progreso de la medicina, numerosas enfermedades pueden ser curadas independientemente de la relación que el médico, y en general el profesional de la salud, tenga con el paciente y, por tanto, la relación médico-paciente no es un factor esencial. Sin embargo, crece el descontento de los pacientes con sus médicos por hallarse estos cada vez más distantes y por ser la medicina sustituida cada vez más por la técnica y por las demandas económicas que esto ocasiona, de manera que el paciente percibe que el interés primario de la atención de la salud no es su persona sino un interés económico. Hay una serie de realidades que contribuyen a este clima; así, entre otras características: el aumento de las demandas por fallos en la práctica médica, la comercialización de la medicina con el uso de extensa propaganda, el salario alto de muchos de los profesionales de la salud, la economía de mercado que prevalece en la sociedad, el pago antes del tratamiento y la carencia de trato personal entre el médico y el paciente. Por otra parte, el médico vive bajo el miedo a ser demandado judicialmente, está sujeto a una excesiva demanda de tiempo personal y muchos pasan los primeros años de práctica endeudados por los gastos de su educación. La ausencia de confianza entre el profesional de la salud y el paciente produce toda clase de daños y, por ello, se habla cada vez más de deshumanización de la medicina.

En la relación entre el profesional de la salud y el paciente, tan importante como el buen uso de la tecnología es establecer una relación humana que lleve a confiar, a aceptar la situación que se vive y a tener expectativas de sanación. La mayor parte de las interrelaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes no atienden a la realidad del ser humano en su plenitud, de ahí el descontento generalizado de la mayoría de la población.

ESTRUCTURA DEL SER HUMANO

Hay muchas formas de describir la estructura del ser humano. Encuentro más adecuada la división en una estructura tripartita: fisiológica, psicológica y espiritual(1). La existencia del espíritu aparece en la tradición judeocristiana (hebreo *ruah*, griego *pneuma*, latín *spiritus*) y ha sido ampliamente reconocida en la historia del pensamiento, aunque en muchas ocasiones

mezclada con la idea de alma¹. Con “espíritu” se quiere significar lo más íntimo de la persona, lo que le hace ser trascendente. Son características espirituales, no importa en qué religión se encuentren enmarcadas, el buscar dar un significado a la vida en libertad, el buscar la verdad última, el encuentro con lo trascendente, un camino de transformación personal, un vivir el camino con un sentido de comunidad y la conciencia moral. Dentro del espíritu se encuadra tanto la capacidad de creer (o creencia), como la confianza, la expectativa y el amor; este último tiene la propiedad de estructurar a los otros dos(2); la persona se confía o se compromete con aquello que ama. La estructura psicológica se refiere a la mente e incluye aspectos como los sentimientos, las emociones, la voluntad, los deseos y la inteligencia, donde se incluye la razón, la imaginación y la memoria. La fisiológica incluye todos los mecanismos biológicos de funcionamiento del cuerpo.

La fe o creencia es una capacidad del espíritu que se da tanto en el ámbito de lo natural como de lo sobrenatural. Se necesita fe para adquirir conocimiento. El niño aprende basado en una relación de confianza que ha establecido con sus padres o sus tutores. Para cualquier empresa, el ser humano necesita confianza en lograr lo que pretende. El buen profesional de la salud cree y confía en su profesión y, al mismo tiempo, el paciente necesita confiar en que su médico posee los conocimientos y habilidades para ayudarlo a superar su enfermedad. Deposita sus expectativas de acuerdo a la confianza que le merece su posibilidad de sanación o el tener que convivir con la enfermedad y adaptarse a la misma, proyectando su ser con sus nuevas características. Dentro de los aspectos psicológicos se encuentra la inteligencia y la voluntad: el paciente necesita informarse para conocer bien la realidad de su enfermedad y reflexionar junto con su médico acerca de las posibilidades de tratamiento, de ahí ejerce su voluntad para someterse al tratamiento.

EL PAPEL DE LA CONFIANZA EN LA PRÁCTICA MÉDICA

Desde sus inicios la medicina ha sido asociada con un compromiso de relación de confianza. Al principio por la creencia en deidades y la presunción de que la enfermedad es resultado de fuerzas externas, espíritus hostiles que penetran el cuerpo. Luego, los griegos convirtieron la medicina en una empresa racional y ética, distanciándola de su origen mágico-religioso y buscando las causas en fenómenos naturales, y en la restauración en los propios poderes de curación del cuerpo. Los griegos, además, iniciaron el compromiso ético por el cuidado del enfermo. Esto unió a los médicos en una comunidad moral que compartía ideales éticos y un modo de vida dedicado a la beneficencia y no maleficencia, protección de la confidencialidad, y la promesa de no aprovecharse sexualmente de la vulnerabilidad de pacientes y familias, como se refleja en el juramento hipocrático. Esta tradición ética se amplificó por medio del estoicismo, que edificó una ética basada en obligaciones y deberes, haciendo de la curación una profesión basada en la compasión y misericordia por el enfermo. Con el cristianismo se da al enfermo una posición preferencial (otro Cristo) y se le inculca a la ética el espíritu de la caridad, la virtud que mueve al médico cristiano.

¹ La distinción entre cuerpo, alma y espíritu está admitida por la tradición cristiana. Numerosos son los textos de las Sagradas Escrituras, del Magisterio, de los místicos y de los Doctores de la Iglesia, que hablan de la distinción entre espíritu, alma y cuerpo. Algunos ejemplos representativos son: 1 Tes. 5,23; Heb. 4,12; *Catecismo de la Iglesia Católica* 202, 367; Fray Luis de León, *De los Nombres de Cristo*, Libro II, Príncipe de la Paz; Santa Teresa de Jesús, *Libro de la Vida*, Cap. 34,15; *Moradas Séptimas*, 1, 11; *Relaciones* 5, 11; 29, 1.

La confianza se manifiesta por una actitud de humildad. El profesional de la salud practica el arte de la medicina sin que conozca el significado completo de la enfermedad y de la curación. Por otra parte, como afirma Edmund Pellegrino, la relación sanante que se establece entre el médico y el paciente constituye el pilar, el principio que forma y define a la medicina, y el origen de sus funciones únicas y obligaciones(3). Muchas enfermedades sólo pueden ser entendidas y resueltas en el contexto de una estable y adecuada relación médico-paciente y, en general, de todo profesional de la salud con el paciente. Se necesita conocer a la persona en relación con la enfermedad. El profesional de la salud debe tener en cuenta la vulnerabilidad en que el paciente se encuentra. No se trata de una relación de igual a igual. La relación se basa en el voto de confianza que el paciente le da al médico y al equipo de salud. Por otra parte, una de las tareas del médico es establecer un puente entre la medicina como ciencia objetiva y el paciente como individuo único y sujeto a vulnerabilidad. El paciente deposita su confianza en las capacidades del médico de actuar de la mejor forma en la recuperación de la salud. El médico actúa por beneficencia buscando el bien del paciente. De acuerdo a Pellegrino(4), el bien es una idea compuesta consistente en el siguiente orden jerárquico: lo que es médicamente bueno; lo que es definido como bueno por el paciente, en términos de lo que él percibe; lo que es bueno para los seres humanos en general; y lo que es bueno para los seres humanos como seres espirituales. La beneficencia y el respeto por las personas (fundamento moral de la autonomía) son congruentes, no antitéticos. La naturaleza de la enfermedad, el carácter social del conocimiento médico y la fidelidad a las necesidades del paciente generan un fuerte lazo moral y una responsabilidad. El poner el interés personal (prestigio, poder o incentivo económico) por encima del interés del paciente es negar la esencia de lo que significa ser médico.

El médico tiene la obligación moral de dirigir el proceso para alcanzar una decisión sobre el tratamiento más adecuado, de forma que las capacidades que tenga el paciente para tomar esa decisión sean acrecentadas en el grado que su enfermedad lo permita. Dar la información necesaria para tomar esta decisión, decir la verdad acerca de la condición del paciente, no hacer daño, mantener promesas, ayudar al paciente a tomar una decisión que sea libre (no manipulada y auténticamente suya), ayudarlo a discernir e identificar los valores en juego antes de tomarla, ayudarlo a enfrentarse o a ajustarse a una enfermedad que sea incurable, progresiva o inminentemente fatal, es lo que se espera del médico.

Se ha de valorar la autonomía del paciente como un ser espiritual, capaz de establecer una alianza en términos de un voto de confianza. Se entiende que el médico y el profesional de la salud deben poseer ciertas virtudes para que puedan establecer una relación de confianza con el paciente: actuar con compasión, fidelidad al voto de confianza, autenticidad, benevolencia, respeto, templanza, fortaleza, capacidad de perdonar, humildad, justicia, prudencia, discernimiento e integridad moral(5-7). Las virtudes requieren de esta integridad y disponen al médico a elegir las acciones que estén de acuerdo con los fines de la medicina: restaurar la salud y sanar al enfermo, y, cuando esto no se pueda, acogerlo en su dolor y vulnerabilidad, siempre mirando al bien del paciente en sus características corporales, emocionales y espirituales.

El médico debe desarrollar buenas habilidades de comunicación, ya que, a través de ésta, se forja una fuerte relación con el paciente que hace que éste se sienta comprendido y asistido.

El médico debe ser capaz de provocar confianza en el paciente por su trato, por el interés que toma en su persona y porque no viola la confidencialidad sobre sus datos íntimos². Para instigar confianza, el médico debe poseerla también en sí mismo. Debe ser fiel al voto de confianza que ha depositado el paciente en él y dejar a un lado el interés personal. Por otra parte, la relación de confianza es recíproca: al paciente le conviene, si quiere ser tratado efectivamente, generar confianza en su médico.

El enfermo necesita creer en su propia sanación para poder luchar contra su enfermedad. Desde el primer momento que el paciente busca ayuda, está depositando un acto de confianza, tanto en la profesión médica como en la persona que lo tratará. Por otra parte, vivir una fe bajo una forma de espiritualidad puede jugar un papel central en la recuperación de la salud y en dar una respuesta a la enfermedad. Es importante fomentar la sensibilidad de los profesionales de la salud en los aspectos espirituales del cuidado del enfermo, ya que estos son una parte muy importante de la realidad que el enfermo vive. Ha crecido el interés en hacer uso de la espiritualidad y la religión como métodos alternativos a la medicina en la creencia de que las actividades espirituales y religiosas proveen alivio en la enfermedad³. La espiritualidad está surgiendo cada vez más como algo que los pacientes piden y que esperan que sea parte del cuidado que les es debido; hablar de estas cuestiones contribuiría a incrementar la confianza en la relación médico-paciente(8,9). Conocer la espiritualidad del paciente es un prerrequisito para poder incorporarla en su cuidado; ella puede ayudar al enfermo a enfrentarse con los aspectos debilitantes de la enfermedad. El profesional de la salud debe incluir en su formación la dimensión espiritual de la salud y crear instancias para reflexionar sobre su propia espiritualidad de forma continuada(10-14)⁴. Un mayor conocimiento de la espiritualidad potencia el que se puedan identificar las necesidades espirituales del paciente y se pueda incorporar esta dimensión en la práctica del cuidado del enfermo. De hecho, se ha incrementado el número de cursos sobre espiritualidad y medicina en las escuelas de medicina. Se reconoce que la práctica de la fe puede influir en la salud en los siguientes aspectos: el sentimiento de pertenecer a una comunidad que puede apoyar en situaciones difíciles; la motivación para la reconciliación y regularización de relaciones por medio del perdón, la confesión, la empatía, la honestidad y la fidelidad; la práctica de la oración y la meditación que disminuyen el estrés al elicitar la “respuesta de relajación”; el soporte espiritual puede ayudar a enfrentar y dar solución a problemas como el duelo, problemas familiares, invalidez, viudez; las prescripciones religiosas en contra de ciertos comportamientos, como el alcohol, las drogas o el sexo irresponsable, ayudan a evitar su práctica(15). La fe ayuda a prevenir problemas como la tendencia al suicidio o la depresión, porque aumenta la satisfacción personal y la responsabilidad moral ante Dios en la espera de la vida eterna. La vivencia de la fe puede reducir la ansiedad y dar fuerza para un mayor control de los impulsos, puede incrementar la intimidad y la capacidad de relacionarse con otros, puede dar sentido y significado a la vida y puede promover el crecimiento personal. Cuando se trata de aplicar una terapia, ayuda el que el paciente sea capaz de dar un significado, dirección y propósito en la vida.

² Siempre que no haya posibilidad de daños a terceros.

³ Para una discusión sobre la relación entre salud y espiritualidad, lo que está demostrado científicamente y lo que no lo está, ver: Sloan RP, Bagiella E, Powell T. Religión, Spirituality and Medicine. *The Lancet* 1999; 353: 664-667.

⁴ Cada vez más se está viendo la importancia de incluir en el currículum de las carreras de enfermería y medicina el papel de la espiritualidad en la salud, lo mismo que se incluyen los aspectos físicos, mentales y sociales.

Además, entender los valores religiosos del paciente puede ser extremadamente importante para discutir ciertas cuestiones médicas críticas, como la clase de cuidado que debe dar al finalizar la vida.

Sin embargo, algunas formas irracionales de religiosidad crean problemas funcionales, como la creencia en un Dios punitivo, conflictos con la Iglesia o una religiosidad basada en normas o en la adquisición de una seguridad personal. Las creencias y prácticas religiosas pueden jugar un papel crítico en influenciar el concepto y la percepción de las causas de la enfermedad y pueden llegar a resultar irrazonables. Por ejemplo, muchas personas toman la enfermedad como un castigo de Dios y la buena salud como una bendición. Tampoco ayuda una creencia irracional desesperada de sanación por medios espirituales porque implica una falta de aceptación de la realidad que se está viviendo.

EL PAPEL DE LA REFLEXIÓN EN LA PRÁCTICA MÉDICA

El reflexionar sobre la enfermedad y los tratamientos disponibles constituye una parte importante de la relación médico-paciente. El médico contribuye con un conocimiento experto y único que el paciente raramente tiene y debe hacer esfuerzos para traducirlo en un lenguaje que éste pueda entender y, por tanto, pueda reflexionar sobre lo que se le dice y participar en la toma de decisiones. Una confianza ciega del paciente en su médico tratante puede llevar a ciertos abusos; por eso se ha establecido la práctica de que el paciente otorgue su consentimiento a un tratamiento después de haber sido detenidamente informado, en un lenguaje que él entienda, de sus posibilidades de elección y de sus consecuencias. De otro modo se obligaría al paciente a tomar opciones que podrían no estar de acuerdo con sus valores. Tampoco se le trata adecuadamente si se le oculta la gravedad de su enfermedad, no dándole la opción de que se enfrente a la realidad que está viviendo.

Por otra parte, el paciente no debe exigir una curación de forma irracional como si la medicina fuera infalible; debe ser capaz de explicar la naturaleza de su problema con una clara descripción de los síntomas, sin ambigüedades, y estar dispuesto a ser ayudado; debe cuestionar lo que no está claro o no entiende de su enfermedad o del tratamiento, y hacer las preguntas pertinentes con respecto a la calidad de vida que le espera y cómo mejorarla si es posible.

Para que un modelo de relación médico-paciente se acerque más a una relación de equilibrio entre la confianza que el paciente otorga al médico tratante y su capacidad de tomar decisiones tras haber sido informado, deben ser provistas las bases para que se establezca un diálogo y una relación desinteresada y de mutua confianza. En circunstancias ordinarias el tomar decisiones es tarea de ambos, médico y paciente, respetando siempre la integridad de la persona. El médico toma decisiones *con* y *para* el paciente, no *en lugar* del paciente. Sin embargo, esto no siempre ocurre en los modelos de actuación, los mismos que examinamos en seguida.

MODELOS DE RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

MODELO PATERNALISTA O HIPOCRÁTICO

Es el modelo más antiguo, pero ha prevalecido por mucho tiempo y aún persiste en la actualidad en ciertos contextos. Asume que existe un criterio objetivo, compartido por los médi-

cos, para determinar qué es lo mejor para el paciente, sin que éste prácticamente intervenga en la decisión. Se considera que un médico tiene actitud paternalista cuando: utiliza sus capacidades para determinar la condición del paciente y su estado en el proceso de la enfermedad; identifica las pruebas y tratamiento que más probablemente restauren la salud del paciente o disminuyan el dolor; presenta la información seleccionada y exhorta al paciente a consentir la intervención que él considera mejor. Al extremo del modelo, el médico simplemente informa al paciente de cuando se iniciará la intervención. Se asume que hay criterios objetivos compartidos para determinar lo que es mejor y se acepta el mentir y guardarse cierta información en beneficio del paciente. Se supone que el paciente estará agradecido por las decisiones tomadas por el médico, aun cuando no esté de acuerdo en el momento de la decisión. El médico sólo tiene el deber de determinar las mejores pruebas y tratamientos que restaurarán la salud del paciente o aliviarán su dolor y de informarle al paciente para que este acepte. Al paciente se le trata como a un niño, sin capacidad de autonomía y, por tanto, no utiliza su capacidad de reflexionar para decidir la opción más adecuada para su persona.

Bajo el modelo paternalista, el problema es que no se presta atención al paciente como persona que cree, espera y ama. Sus opiniones no cuentan y, peor aún, no cuenta lo que está detrás de éstas: sus motivaciones, lo que es importante para él, sus temores y frustraciones.

MODELO CONTRACTUAL

El médico y el paciente firman un contrato, de común acuerdo, que limita la naturaleza de su relación(16,17). Se tiene en cuenta la autonomía del paciente y su capacidad para tomar decisiones; la misión del médico es proveer la información que el paciente necesita, pero no toma parte activa en la decisión. Se exige una ética minimalista, la que obliga al médico y al paciente en términos del contrato y nada más. El modelo contractual tiene su origen en el carácter legalista de la sociedad en que vivimos, está sujeto a disputas sobre su cumplimiento y se deja a un lado la alianza de confianza que debe establecerse entre el médico y el paciente, para pasar a una situación legal en que el paciente puede demandar al médico al interpretar que éste no está cumpliendo su parte del contrato. Cuando no hay confianza, la relación médico-paciente queda circunscrita al campo de lo jurídico: cumplir un contrato y protegerse de conflictos legales, dejando a un lado la relación de persona a persona. Se puede llegar a situaciones absurdas, como exigir un consentimiento informado en situaciones de emergencia, cuando hay que actuar con rapidez para salvar una vida y el paciente no está consciente ni hay un familiar presente. La falta de confianza entre el médico y el paciente es mutua. En Estados Unidos se gasta innecesariamente una cantidad enorme de dinero en salud porque los médicos recurren a toda clase de pruebas por miedo a ser demandados por los pacientes, que aparecen como potenciales adversarios. La relación médico-paciente llega a ser de desinterés del uno por el otro y de hostilidad. Este ambiente impide la comunicación y por tanto la posibilidad de una sanación efectiva.

La pérdida de confianza en el médico y el distanciamiento de éste para con el paciente constituyen la razón fundamental de lo que se llama actualmente “deshumanización de la medicina”. Esta forma de pensar nace de las características de la sociedad posmoderna: vivir un nihilismo tecnológico y un relativismo que niega toda verdad objetiva y considera que no se debe asumir ningún compromiso definitivo, ya que todo es fugaz y provisional, y, por tanto, se considera irrealizable toda relación de alianza entre personas. Si se fracasa a nivel de matri-

monio, cómo no se ha de fracasar en una relación transitoria entre un médico y un paciente. La eficiencia es el valor superior que mide y juzga a los demás valores, incluido el ser humano mismo y, en general, se mantiene una actitud intervencionista en la cual lo que es posible para la tecnología es considerado como aceptable. Estas características se han hecho más evidentes y avanzadas en Estados Unidos, pero los mismos cambios sociales y culturales ejercen también su fuerza en muchos otros países del mundo, incluidos los latinoamericanos. Entre estas fuerzas sociales se encuentran la actualización de la democracia participativa, el pluralismo, el relativismo moral, el influjo de los medios de comunicación y la mejor educación de las personas en general, lo que aumenta las demandas del paciente, el debilitamiento de la religión como base de la moralidad, la desconfianza general en toda autoridad y la expansión de la tecnología médica. Estas características que acompañan al progreso social no han ido acompañadas de una mejora en el campo de las relaciones interpersonales; se ha fortalecido la tecnología, el acceso a información y la participación social, pero se han debilitado las relaciones entre personas, fomentándose el individualismo y la desconfianza en el otro, de manera que cada uno gobierna su vida sin escuchar a los demás.

Consecuente con lo anterior, bajo el modelo contractualista que impera extendidamente se presta atención a las razones del paciente pero no se las examina, no hay un diálogo para ayudarlo a descubrir las motivaciones que están detrás de sus decisiones. Tampoco se respeta al médico como persona, se le ve simplemente como un proveedor de servicios.

MODELO CONSUMISTA

Bajo este modelo, la medicina está sujeta a la economía de mercado y el médico se convierte en un agente comercial(16,17). Él es sólo un asistente técnico que proporciona los detalles de las alternativas de tratamiento, pero es el paciente el que, con sus valores y sus juicios, toma las decisiones, sin que importe el juicio del médico. La competencia del médico se asegura porque se trata de un buen negocio. Una medicina que se guía por el mercado no está sujeta a las reglas de la ética, sino a las fuerzas que regulan la economía. Bajo este modelo, el sistema de salud se convierte en una comodidad cuya distribución, precio, calidad o disponibilidad está sujeta a las fuerzas competitivas de la economía. Se asume que el paciente siempre sabe exactamente lo que siente y lo que quiere, aun en circunstancias enormemente complejas o que lo dejan en una situación de enorme vulnerabilidad emocional. El sistema de salud se ve como un servicio que debe ser pagado en términos de la decisión que tome el paciente como consumidor sobre el tratamiento a tomar, su costo, beneficios y riesgos. El médico tiene el deber de dar la información concerniente a todas las posibilidades de tratamiento, intervenir con competencia y proteger y mejorar las capacidades del paciente para tomar una determinación, pero nunca intervenir con sus valores propios; por otra parte, se ve presionado para disminuir costos, utilizar el menor tiempo posible con el paciente y convertirse en un agente social del negocio de la medicina. La función del médico es la de proveedor de la experiencia técnica, mientras que la administración general de la empresa, a la que pertenecen el médico y los pacientes como consumidores no como personas, es la que ejerce el control sobre las decisiones médicas.

Bajo este modelo se valora la autonomía del paciente como un sujeto capaz de tomar decisiones médicas, pero no la confianza que el paciente es capaz de otorgar al médico que, como profesional y no sujeto a las debilidades que causa la enfermedad, se halla más capacitado

para aconsejar el mejor camino a tomar. Al absolutizar su autonomía el paciente sólo confía en sí mismo.

Un problema obvio que se produce es que no se piensa en la autonomía del médico, como si éste no fuera un ente moral. En el marco de este modelo, el médico puede perfectamente ser forzado a hacer algo que vaya en contra de su conciencia, como por ejemplo la eutanasia o el aborto. Otro problema es que el médico tiene poco que contribuir como persona, las decisiones se toman más bien por razones administrativas de la empresa a la que pertenece; es ella quien decide los tratamientos que estarán disponibles de acuerdo a costos. A veces hasta se oculta información, porque las empresas médicas o las compañías de seguros, o hasta el gobierno, deciden que ciertos tratamientos no se pondrán a disposición por políticas de salud pública y análisis económico.

MODELO BIOMÉDICO

Este modelo surge del poder tecnológico de la biología y medicina modernas. Se ve al paciente sólo desde el punto de vista biomédico, como si fuera sólo un conjunto de órganos y no un ser con una psicología, una situación social y una espiritualidad. Contribuye también a imponer este modelo la tendencia a racionalizar, la falta de tiempo y la presión social por alcanzar un éxito en la vida. Se confía todo al poder de la técnica y se deja a un lado a la persona. En general, los médicos están entrenados para hacer preguntas, no para escuchar al paciente; se enfocan más en la enfermedad o psicopatología que en la persona que la sufre. El proceso analítico sigue un formato estándar: examen-diagnóstico-tratamiento. Fundamentando el proceso está la suposición de que la enfermedad descrita por la persona, ahora llamada paciente, implica una patología que es la causa de la enfermedad. El propósito es clarificar la entidad para aplicar un tratamiento biomédico y destruir la causa, parar la patología, modificar sus efectos, alterar el efecto fisiológico o bloquear los síntomas. Este método funciona con gran precisión cuando el diagnóstico coincide en su totalidad con la naturaleza de la enfermedad. Pero cuando se aplica este modelo denominado biomédico(18) a enfermedades que derivan de situaciones personales, el problema principal causante de la enfermedad es ignorado en el proceso de reducción. Muchas veces hay que ir detrás de lo que el paciente dice con sus palabras, pues sus quejas pueden tener poco que ver con su enfermedad. La causa de la enfermedad muchas veces se encuentra en complicadas relaciones familiares y el prescribir un fármaco que tiene efectos secundarios crea problemas subsecuentes.

El médico es entrenado, cada vez más, en términos exclusivamente biológicos, y la historia médica personal del paciente raramente se examina con suficiente profundidad como para detectar las bases psicosociales que se encuentran bajo la enfermedad. Parte del problema es la convicción de que este análisis resulta confuso, subjetivo y hasta irrelevante, mientras que los datos obtenidos por la tecnología médica resultan claros y objetivos. Existen varios factores que hacen que esto sea así, entre otros: poca habilidad comunicativa del médico o del paciente para hacer o responder las preguntas oportunas, falta de confianza del paciente en el médico para poder revelar problemas íntimos, tendencia del médico a dejarse llevar por sus propias expectativas sin escuchar lo suficiente al paciente(19). Además, los estudios realizados revelan que la mayor parte de los médicos carece de habilidades comunicacionales(20). Sin embargo, es tarea del médico entender las esperanzas, los miedos, las ansiedades y la

situación social del paciente, para poder establecer una relación sanante considerando la integridad de la persona. El médico necesita formarse no sólo en lo biomédico, sino también en lo psicosocial y en lo espiritual. Los pacientes a menudo se quejan de no recibir suficiente soporte emocional de sus médicos. La tristeza, la angustia y los miedos, son parte esencial de la enfermedad del paciente; la desatención a los aspectos psicosociales y espirituales es lo que hace que el paciente sienta un trato deshumanizado.

Por otra parte, si al médico que no es psicólogo o psiquiatra se le escapa lo psicosocial, al psiquiatra y al psicoterapeuta se le escapa lo espiritual. Éstos proyectan los fenómenos del ámbito espiritual al campo de lo psicológico. Con esto se escapa a su método de observación la dimensión espiritual, que, además, pierde todo significado al ser proyectada sobre la superficie de lo psicopatológico(21).

En el modelo biomédico, ni el médico ni el paciente son tratados como personas, se atienden sólo los aspectos fisiológicos del problema y se ignoran los factores psicológicos y espirituales que juegan parte en la enfermedad.

MODELO INTERPRETATIVO

Bajo el modelo interpretativo, la relación médico-paciente consiste en elucidar los valores del paciente y lo que realmente quiere, y ayudarlo a seleccionar la intervención médica que esté en consonancia con ellos, en directa relación con su psicología y su espiritualidad(17). El médico tiene la obligación de informar al paciente sobre la naturaleza de su condición y de los riesgos y beneficios de posibles intervenciones, de asistir al paciente en la dilucidación y articulación de sus valores, y en determinar la intervención médica que se adecue a ellos. El médico ayuda a interpretar los valores del paciente *para* el paciente; toma la responsabilidad de aclarar las incertidumbres del diagnóstico en un lenguaje que éste pueda entender y que sea capaz de acoger emocionalmente. Se asume que, generalmente, el paciente entiende sólo parcialmente sus valores y que éstos no son algo fijo. El médico actúa como consejero; es el paciente el que toma la decisión. Se valora la autonomía de éste como un sujeto en proceso de conocerse a sí mismo y capaz de tomar decisiones médicas compartidas. Se necesita un médico capaz de interpretar valores, con experiencia, con visión intuitiva de las necesidades del paciente y sensibilidad espiritual. El médico debe desarrollar la sensibilidad que le haga capaz de entrar en comunicación de espíritu a espíritu con el paciente, y de apreciar detalles íntimos de su vida respetando sus emociones. Se requiere el arte de la escucha, que envuelve todos los sentidos, no solamente los oídos. El médico debe estar atento al lenguaje del cuerpo (lenguaje no verbal), como el gesto que esté en contradicción con lo que se está diciendo, o los movimientos que hablen de un estado interior de estrés o angustia. El médico no puede manipular, forzar o engañar al paciente en la toma de decisión. Hay que entender tanto el problema médico como la persona que se halla detrás de los síntomas, con su carácter, sus características familiares y su tipo de educación. Este método tiene aún mayor relevancia cuando el paciente tiene deficiencias comunicacionales por cultura o por carácter.

El paciente debe ser exhortado a tomar sus propias decisiones, pero si las declina en la persona del médico, éste no puede negarse a ayudarlo y debe poner esfuerzo en encontrar lo mejor para él de acuerdo a sus características personales. Se requiere que el médico haga un esfuerzo

para conocerlo como persona y que sepa cómo reaccionaría ante las dificultades de la enfermedad y ante la posibilidad de la muerte. Muchas de sus características no forman parte del conocimiento científico, ya que son anecdóticas y abiertas a interpretación; sin embargo, el médico debe incorporarlas en las decisiones en un proceso de discernimiento que puede ir más allá de lo que el paciente es capaz de entender de sí mismo.

Por otra parte, el médico se encuentra muchas veces con pacientes que han de enfrentarse a pérdidas y sufrimientos que afectan su valor existencial y esto puede comprometer al médico en su propia vulnerabilidad. En ocasiones, la naturaleza del problema del paciente requiere establecer un nivel de confianza en el que el médico sea capaz de soportar emociones fuertes para ser efectivo y promover la salud en la comunicación. Se requiere que el médico aporte de sí mismo, abierto a lo que el paciente tenga que decir, y sea capaz de encontrarse con el sufrimiento que el paciente esconde de su propia vida. Además, el médico debe evitar herir al paciente o violar su integridad con su lenguaje.

MODELO DELIBERATIVO

Bajo este modelo, el médico actúa como maestro o guía moral que recomienda al paciente la mejor opción desde el punto de vista médico(17). El profesional tiene la obligación de delinear la información pertinente a la situación clínica, ayudar a elucidar los valores implícitos en las diferentes opciones clínicas y sugerir, por persuasión, qué opción es más digna desde el punto de vista moral. Hay que tener en cuenta que los datos de la ciencia por sí solos no son suficientes, ya que ésta opera con probabilidades estadísticas y, en cambio, el tratamiento y el diagnóstico más adecuados dependen de la persona del paciente como individuo único. El médico discute sólo valores que afectan a la enfermedad en concreto y a las posibilidades de tratamiento; debe cuidarse de crear incertidumbre en el paciente o de producir ansiedad por temores infundados; no debe amenazar al paciente infundiéndole miedo con múltiples prohibiciones para que este actúe de la forma que él cree más saludable, sino motivarlo de forma constructiva y con autoridad. El paciente debe definir su vida y seleccionar los valores que el médico le ha expuesto.

Un médico sin habilidades comunicacionales no podría nunca desarrollar este método; debe tener cuidado con las palabras y adaptarlas al tipo de persona que tiene delante. Comunicar todo el estado de la ciencia con probabilidades sobre una particular enfermedad o síntoma no es bueno, hay que ir a lo esencial. También debe ser capaz de transmitir esperanza.

Tampoco ayuda al proceso deliberativo el que el paciente tenga dificultades comunicacionales. El paciente debe sentir que el médico está interesado en él como persona, lo que le facilita abrirse y compartir aspectos que son íntimos y dolorosos. Se necesita capacidad de diálogo y de escucha por parte del médico y del paciente. Este modelo valora la autonomía del paciente como un sujeto capaz de desarrollo moral y de tomar decisiones compartidas sobre valores relacionados con la salud.

CONCLUSIÓN

Establecer y sostener una fuerte relación médico-paciente constituye una meta importante en la práctica médica ya que a través de esta relación se efectúa la sanación. Ésta se realiza mucho mejor cuando se unen el arte y la ciencia de la medicina, cuando cuerpo, psicología y

espíritu son tratados en conjunto. Un médico que carezca de conocimientos científicos no puede sino ser amable, pero un médico que no se preocupe por el paciente vacía a la medicina de su contenido humano para pasar al dominio exclusivo de la técnica. En la relación médico-paciente intervienen tanto elementos racionales como espirituales, ya que con estos elementos el ser humano funciona, y esto hace posible la relación de persona a persona.

Los médicos deben formarse, por tanto, no sólo con un conocimiento biomédico excelente, sino también en la capacidad de transmitir confianza y de cultivar aptitudes y valores relacionales, en especial aquellos necesarios para la práctica de la medicina. El médico debe ser educado en ética médica y en los valores, de forma que sepa anteponer el interés del paciente al suyo personal, y saber lo que significa ser un buen médico y un buen profesional, formando su carácter moral.

También el médico debe desarrollar habilidades comunicacionales, ya que a través de la comunicación con los pacientes se forja una relación en la que ellos sienten que son tratados como personas. Estas habilidades ayudan a que el paciente se sienta satisfecho, facilitan el resolver dilemas éticos y la toma de decisiones para el tratamiento terapéutico.

La medicina se beneficiaría y se humanizaría si los médicos funcionaran siempre en su relación con el paciente en un modelo comunicacional deliberativo o interpretativo, que atienda tanto lo biológico, como lo psicológico, lo espiritual y lo social; no bajo un modelo paternalista, que deja a un lado la reflexión; ni bajo un modelo contractual o consumista, que abandonan la confianza que debe establecerse entre el médico y el paciente; ni bajo un modelo biomédico que ignora los factores psicológicos y espirituales de la enfermedad.

REFERENCIAS

1. Riello F. *Mis Meditaciones desde el Modelo Genético*. Madrid: EFR; 2001: 102-5.
2. Riello F. *Raíces y Valores Históricos del Pensamiento Español*. Madrid: EFR; 1990: 130-134.
3. Pellegrino ED. The healing relationship: The architectonics of clinical medicine. In: Shelp E, ed. *The clinical encounter: the moral fabric of the patient-physician relationship*. Dordrecht, Boston: Reidel; 1983: 153-72.
4. Pellegrino ED, Thomasma DC. *The Virtues in Medical Practice*. New York: Oxford University Press; 1993: 58.
5. Gilligan T, Raffin TA. Physician Virtues and Communicating with Patients, *New Horizons* 1997; 5: 6-14.
6. Brody H. The Family Physician: What Sort of Person? *Family Medicine* 1998; 30: 589-593.
7. Shelton W. Can Virtue Be Taught? *Academic Medicine* 1999; 74: 671-674.
8. Thomsen RJ. Spirituality in Medical Practice. *Archives Dermatology* 1998; 134: 1443-6.
9. Ziegler J. Spirituality Returns to the Fold in Medical Practice. *Journal National Cancer Institute* 1998; 90: 1255-7.
10. Silverman HD. Creating a Spirituality Curriculum for Family Practice Residents. *Alternative Therapy Health Medicine* 1997; 3: 54-61;
11. Puchalski CM, Larson DB. Developing curricula in Spirituality and Medicine. *Academic Medicine* 1998; 73: 970-974;

12. Levin JS, Larson DB, Puchalski CM. Religion and Spirituality in Medicine: Research and Education. *Journal American Medical Association* 1997; 278: 792-793;
13. Long A. Nursing: a Spiritual Perspective. *Nursing Ethics* 1997; 4: 496-510;
14. Newshan G. Transcending the Physical: Spiritual Aspects of Pain in Patients with HIV and/or Cancer. *Journal Advance Nursing* 1998; 28: 1236-41.
15. Larson DB, Swyers JP, McCullough ME. *Scientific research on spirituality and health: a consensus report*. Rockville: National Institute for Healthcare Research; 1997.
16. Pellegrino ED. The healing relationship: The architectonics of clinical medicine. In: Shelp E, ed. *The clinical encounter: the moral fabric of the patient-physician relationship*. Dordrecht, Boston: Reidel; 1983: 153-72;
17. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four Models of the Physician-Patient Relationship. *Journal of the American Medical Association* 1996; 267: 2221-6.
18. Barbour A. *Caring for Patients. A Critique of the Medical Model*. Stanford, California: Stanford University Press; 1995.
19. Culbrandsen P, Hjortdahl P, Fugelli P. General Practitioner's Knowledge of their Patient's Psychosocial Problems: Multipractice Questionnaire Survey. *British Medical Journal* 1997; 314: 1014-8.
20. Gilligan T, Raffin TA. Physician Virtues and Communicating with Patients. *New Horizons* 1997; 5: 6-14.
21. Frankl V. *La Voluntad de Sentido*. Barcelona: Editorial Herder; 1994: 43-9.

LA PRESENCIA DE LA BIOÉTICA EN LA JURISPRUDENCIA ARGENTINA

PEDRO FEDERICO HOOFT

“La mejor bisagra de la Bioética, es la que la anuda a los Derechos Humanos...”

(Germán J. Bidart Campos)

I. INTRODUCCIÓN

Los diez años transcurridos desde la creación del Programa Regional de Bioética (actual Unidad de Bioética) para América Latina y el Caribe por parte de la OPS/OMS constituyen, una oportunidad propicia para efectuar un balance respecto del impulso que ha recibido la bioética en la región y, en nuestro caso, particularmente en Argentina. Sin embargo, el desarrollo de la bioética en este país, si bien iniciado con anterioridad, se ha llevado a cabo a través de vasos comunicantes con otros países de la región y con vínculos comunes con el organismo que en estos días cumple su décimo aniversario.

Es por todos conocida la fructífera labor desarrollada –no sólo en Argentina, sino en todo el ámbito latinoamericano– por José Alberto Mainetti, figura pionera en la temprana difusión de la bioética, a partir de los años 80, primero a través del Instituto de Humanidades Médicas y, luego, de la Escuela Latinoamericana de Bioética, ambas de la Fundación Dr. José María Mainetti para el Progreso de la Ciencia, de la ciudad de Gonnet, provincia de Buenos Aires.

En lo que se refiere a mi lugar de actuación profesional en la ciudad de Mar del Plata, tanto en la función judicial como en la docencia e investigación universitaria, a partir de 1988 se realizaron en esta ciudad Jornadas de Bioética, en forma conjunta con los Simposios Internacionales de Bioética organizados por las ya mencionadas instituciones “fundacionales”, encuentros que contribuyeron significativamente a la historia de la bioética latinoamericana. Señalo en tal sentido la conformación inicial de un “grupo de estudios bioéticos” con ocasión de las Jornadas Marplatenses de Bioética, en 1988. La sola mención de alguno de los participantes de ese grupo nos da la pauta de su significación para el ulterior crecimiento de la bioética en Iberoamérica, aun cuando, institucionalmente, ese núcleo inicial no alcanzó los objetivos propuestos. Recordamos aquí a figuras tan representativas, entre otras, como las de Diego Gracia Guillén, Fernando Lolas Stepke y José Alberto Mainetti, grupo del cual, quien escribe, fuera designado colaborador.

Este proyecto sería luego el antecedente inmediato de la Fundación de FELAIIBE (Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética), en la ciudad de La Plata, en 1990, destacándose entre sus fundadores: Alfonso Llano Escobar (Colombia), Alfonso Renatto Meira (Brasil) y José Alberto Mainetti (Argentina).

En 1991, con aprobación del Ministerio de Educación de la Nación, en la Universidad Nacional de Mar del Plata se dictó el primer Curso de Posgrado Interdisciplinario en Bioética, luego transformado en Carrera de Especialización en Posgrado. Este desarrollo constituyó otro hito en la consolidación de la bioética en Latinoamérica, al haber contado en su cuerpo docente con reconocidos especialistas de la bioética iberoamericana y europea, que incluyó la participación de docentes e investigadores que, después, formarían parte del Programa Regional de Bioética OPS/OMS.

Como resulta de esta breve reseña, los fines de los años 80 y comienzos de la década siguiente fueron particularmente fructíferos en cuanto a la instalación del interés por este campo interdisciplinario no sólo en Argentina, sino, también, en otros países de nuestra región.

Muy próximo en el tiempo, y una vez concluido el Primer Posgrado Universitario en Bioética, surgió la inquietud entre sus noveles graduados de sentar las bases de la posterior fundación de la Asociación Argentina de Bioética. Durante el año 1995 comenzó, en Mar del Plata, la organización de las I Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, realizadas en noviembre de ese año, en las que participaron destacadas figuras de la bioética latinoamericana y europea y que alcanzaran una notable proyección, tanto en el ámbito profesional y universitario como en el de la comunidad en su conjunto.

En coincidencia con estas jornadas se constituyó, formalmente, la Asociación Argentina de Bioética que, a partir de entonces y en forma anual, ha organizado sucesivas Jornadas Argentinas y Latinoamericanas en distintas ciudades del país. Las más recientes (las VIII Jornadas) se llevaron a cabo en Mar del Plata entre los días 6 y 8 de noviembre de 2003, con importante cooperación técnica de OPS/Argentina, y académica de la Unidad de Bioética OPS/OMS.

II. LA PROYECCIÓN DE LA BIOÉTICA AL CAMPO JURÍDICO-INSTITUCIONAL EN ARGENTINA. LA BIOÉTICA EN LA JURISPRUDENCIA

El restablecimiento de la democracia constitucional en diciembre de 1983 y la reinscripción de Argentina en la Comunidad Internacional (incluyendo su plena participación en el sistema internacional de los Derechos Humanos, con la aprobación por ley, en 1984, primero de la Convención Americana de Derechos Humanos, de 1969, y, más tarde, de los Pactos Internacionales de Derechos Civiles y Políticos, y de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, de 1966) significó, en los años siguientes, el comienzo de un proceso de reforma constitucional en numerosas provincias —téngase presente la forma federal de gobierno— que puso a varias de las Cartas Constitucionales locales a la altura de las transformaciones operadas en el campo del derecho constitucional comparado y acorde con el desarrollo del derecho internacional de los derechos humanos. La incidencia de la nueva Constitución española de 1978, de cuño democrático y pluralista, que instaurara un modelo de Estado Social y Democrático de Derecho fue, ciertamente, significativa, aunque respetando las peculiaridades del país y de sus distintos ámbitos geográficos, con los muy valiosos aportes de la doctrina constitucional argentina y de una rica jurisprudencia constitucional.

De esta manera, los movimientos de reformas constitucionales provinciales resultarían precursores de la reforma parcial de la Constitución Federal en 1994, uno de cuyos logros más destacados consistió en la incorporación de los denominados “nuevos derechos y garantías”,

el reconocimiento de jerarquía normativa constitucional a once instrumentos internacionales y regionales de Derechos Humanos cuyas disposiciones, en consecuencia, quedan equiparadas a las normas de la propia Constitución.

En este marco resultó importante, a su vez, la sanción de la nueva Constitución de la provincia de Buenos Aires (en cuyo territorio habita casi el 40% de la población del país). La misma, además de incorporar también nuevos derechos y garantías, dio otros pasos positivos en el plano de la tutela judicial real y efectiva de los derechos y garantías constitucionales, que incluye un expreso mandato a los tribunales judiciales de no aplicar normas contrarias a los derechos y garantías que la propia Constitución consagra.

Otro aporte importante al tema que nos convoca se relaciona con la constitucionalización de la Acción de Amparo –como instrumento rápido y eficaz para la tutela de derechos fundamentales–, tanto en las nuevas Constituciones Provinciales como en la Constitución Federal reformada en 1994.

Podemos establecer un paralelismo entre la creación *pretoriana* del instituto del amparo como instrumento de garantía de derechos fundamentales y el desarrollo de cuestiones y perspectivas bioéticas en la jurisprudencia del último decenio, en muchos casos frente a la “carencia normativa”, por tratarse de cuestiones a menudo novedosas y complejas aún no regladas en la legislación ordinaria.

Recordemos que el amparo fue la creación jurisprudencial de la Corte Suprema Federal, en el año 1957, en los señeros casos “Siri” y “Kot”. Entonces, por primera vez el Supremo Órgano Constitucional del país decidió que los “derechos y libertades fundamentales” consagrados en la Constitución debían, necesariamente, contar también con un mecanismo rápido y eficaz de protección o tutela que la propia Corte instrumentara a través de la figura del amparo.

La Acción de Amparo ofrece, a su vez, una importancia significativa para el aseguramiento de la *supremacía constitucional* en relación con el ordenamiento jerárquico del sistema normativo, no sólo por cuanto, como ya se mencionara, constituye el instrumento o mecanismo idóneo de protección o tutela urgente de derechos fundamentales, sino porque, además, luego de la reforma constitucional de 1994, tanto en el orden federal como en el de la provincia de Buenos Aires, las Cartas Constitucionales autorizan expresamente al Juez o Tribunal a declarar la *inconstitucionalidad* de la norma en la que se funda el acto u omisión cuestionado en su legitimidad.

Cabe aquí recordar que en el sistema institucional argentino existe el *control difuso de constitucionalidad*: todo Juez o Tribunal letrado, al conocer en una causa concreta puede y, aún más, debe confrontar la compatibilidad entre la norma inferior y los principios, valores y normas constitucionales. Dicho control judicial de constitucionalidad reconoce su origen en el conocido caso resuelto por la Suprema Corte Federal de los Estados Unidos (*leading case*) “Marbury vs. Madison” (1803).

En Argentina se registra un fallo de la Corte Suprema de la Nación, dictado el 5/12/1865, que, siguiendo las huellas de “Marbury vs. Madison”, sostuvo que: “[...] constituyendo esta atribución moderadora uno de los fines supremos y fundamentales del poder judicial nacio-

nal y una de las mayores garantías con que se ha entendido asegurar los derechos consignados en la Constitución, contra los abusos posibles e involuntarios de los poderes públicos¹". Se citan como antecedentes jurisprudenciales argentinos "Sojo" (CSJN, Fallos 32:120) y "Elortondo" (CSJN, Fallos 33:163), ambos casos fallados por la Corte a pocos años de entrar en vigencia la Constitución histórica de 1853.

1. JURISPRUDENCIA DE LA CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACIÓN

Comenzando con el análisis de algunos casos relevantes desde la perspectiva bioética, llegados a conocimiento de la Corte Suprema Federal, podemos efectuar un rápido análisis de los mismos circunscribiéndonos, justamente, al último decenio que, en el caso, coincide temporalmente con la creación del Programa Regional de Bioética OPS/OMS.

- Prevalencia del principio de autonomía personal

Tomamos como punto de partida el año 1993, que marca un verdadero hito en la jurisprudencia nacional en un tema bioético-jurídico sumamente controvertido hasta ese momento: el caso de los conflictos normativos y axiológicos que se presentan en la práctica médica-hospitalaria con pacientes testigos de Jehová quienes –por razones de conciencia por demás conocidas– no aceptan transfusiones sanguíneas. El conflicto se presenta cuando, conforme a fundado criterio médico, la transfusión se encuentra indicada y cuando su omisión potencialmente pone en peligro no solamente la salud sino más aún la vida del propio paciente.

Si bien en este caso la Corte no utilizó terminología propiamente bioética, la cuestión sustancial presentaba ciertamente un dilema bioético que era materia de debate y controversia en muchas regiones del mundo.

La importancia de este primer caso que llega a la máxima instancia judicial ("Caso Bahamondez"), tramitado por la vía de una Acción de Amparo, consistió en que la decisión final adoptada en la causa implicó un giro copernicano en la jurisprudencia argentina, que significó el tránsito de un modelo y visión paternalista a otro enfoque que prioriza la dignidad y el respeto a las decisiones íntimas del ser humano relacionadas con el señorío sobre su propio cuerpo. Sobre nueve ministros que integran la Corte, seis emitieron su voto fundado –tres no lo hicieron por aspectos procesales que exceden el ámbito de análisis de este trabajo–. Sostuvo allí la Corte, con argumentos en algunos aspectos coincidentes y en otros complementarios, que tratándose de una persona jurídicamente capaz (diríamos que competente en sentido bioético), su decisión en cuanto a la negativa de la transfusión sanguínea debía ser respetada, priorizando de dicha manera el respeto a la autonomía personal, a la esfera de la privacidad y a la intimidad respecto del deber profesional de protección de la vida, por cuanto dicho deber en modo alguno puede ejercitarse violentando la conciencia y la integridad psicofísica del paciente.

Este *leading case*, tal como señalara, ejerció una notable influencia en la posterior jurisprudencia de los Tribunales inferiores, tanto nacionales como provinciales, hasta tal punto que

1 Asimismo, para mayor abundamiento respecto del tema aquí convocado, me remito a lo expuesto por: Bidart Campos GJ. *Manual de la Constitución Reformada*. Tomo I. Buenos Aires: Editorial Ediar; 1996: 337.

hoy puede considerarse virtualmente pacífica la interpretación judicial en el sentido marcado por la Corte como intérprete final de la Constitución.

En un caso paradigmático de particular complejidad, la prestigiosa Suprema Corte de la Provincia de Mendoza hizo aplicación de la doctrina constitucional sentada en el caso Bahamondez, al desestimar un pedido de autoridades penitenciarias para alimentar compulsivamente a una persona detenida y condenada en sede penal, quien llevaba adelante una huelga de hambre. Sostuvo aquí la Corte mendocina que: “[...] nadie puede asumir el papel de Juez para decidir bajo cuáles circunstancias otra persona estaría razonablemente dispuesta a renunciar a su inviolabilidad corporal con el objeto de curarse [...]”, no obstante lo cual, al interpretar que la voluntad del detenido no era morir, dispuso su internación en establecimiento hospitalario, aunque dejando a salvo que en caso de mantener su decisión de no alimentarse, ésta debía ser respetada².

La doctrina constitucional sentada por la Corte Suprema en el caso Bahamondez forma parte de aquellos casos de fuerte impacto moral y relieve axiológico³ en los cuales, justamente por su proyección de futuro y gravitación sobre la jurisprudencia en los Tribunales inferiores, adquiere, de hecho, efectos generales.

- El principio de justicia o equidad en salud en relación con personas en situación de vulnerabilidad

De las numerosas sentencias de la Corte en los últimos años ofreceremos sólo una selección de casos peculiares, en los cuales resolvió respecto de complejas situaciones de sustancia bioética, en estrecha relación con cuestiones constitucionales y del derecho internacional de los derechos humanos.

a) Causa Asociación Benghalensis c/ el Ministerio de Salud y Acción Social – Estado Nacional (Fallo del 1/6/2000)

La Acción de Amparo fue interpuesta por una ONG que, según sus estatutos, tiene por objeto la asistencia a personas afectadas por HIV/SIDA. Ante el incumplimiento por parte de determinadas jurisdicciones provinciales, obras sociales o empresas de medicina prepaga, la ONG accionó directamente contra el Estado Nacional como garante, según la legislación vigente, de la denominada “lucha contra el SIDA”, la que, en razón de la particular situación de vulnerabilidad de tales personas, impone al Estado Nacional “el deber” de suministrar los medicamentos correspondientes.

El primer aspecto que es preciso destacar es que la Corte consideró habilitada a la mencionada ONG para accionar en representación de grupos colectivos de personas. En cuanto a la cuestión sustancial, entre los fundamentos aportados por la Corte y a favor de la pretensión planteada judicialmente, sostuvo que “[...] la protección del derecho a la salud es una obliga-

2 Ver: Revista Jurídica *El Derecho*, Buenos Aires, 17/03/1998: 14.

3 Morello, Augusto Mario y Quevedo Mendoza, Efraín, “Efectos generales de determinadas sentencias de la Corte Suprema”, en Revista Jurídica *Lexis Nexis Jurisprudencia Argentina*, Buenos Aires, 19/02/2003: 3, Suplemento del Fascículo nº 8, Número Especial “Jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, Coord. Alberto F. Garay.

ción impostergable del Estado Nacional de inversión prioritaria[...]” y que, por lo demás, el Ministerio de Salud de la Nación no podía, válidamente, deslindar su responsabilidad invocando omisiones de otras jurisdicciones o entidades legalmente obligadas a otorgar las prestaciones reclamadas, sin desmedro de las acciones que, a su vez, pudiese llevar adelante el Estado Nacional contra las entidades primariamente obligadas.

b) Causa Campodónico de Bevilaqua c/Estado Nacional (Fallo del 24/10/2000)

Además de los múltiples argumentos de orden estrictamente jurídico, la Corte sentó diversos criterios iusfilosóficos y axiológicos, en un caso en el cual, mediante una Acción de Amparo, se procuraba el suministro de medicación antineoplásica requerida para el tratamiento de un niño, situación que llega a conocimiento de la Corte ante la omisión atribuida no sólo a una obra social, sino, inclusive, a un Estado provincial.

Hizo allí hincapié la Corte en el deber inexcusable e impostergable de la autoridad pública de garantizar el derecho a la preservación de la salud, con acciones positivas, en orden a la protección integral de las personas discapacitadas. Resaltó, además, la responsabilidad solidaria de las diversas autoridades públicas, pero, en última instancia, del Gobierno Federal a través del Ministerio de Salud de brindar las prestaciones que el grave estado de salud de un niño requería⁴.

c) Causa “E.R.E., c. OMINT SA de Servicios (empresa de medicina prepaga)” (fallo del 13/03/2001)

Se trata de otro *leading case* relevante, por cuanto la Corte debió pronunciarse en el caso a favor de la constitucionalidad de la legislación que regula el funcionamiento de las entidades de medicina prepaga, y en cuanto establece a cargo de las mismas prestaciones obligatorias, más allá de las cláusulas predisuestas en los respectivos contratos de adhesión suscriptos.

En particular, la entidad demandada pretendió la prevalencia de las cláusulas contractuales que excluían la cobertura de tratamientos de personas que padecen HIV/SIDA. Entendió la Corte que, más allá del legítimo beneficio que persiguen las empresas de medicina prepaga, recae sobre ellas un compromiso social que excede el ámbito estricto de las normas del derecho privado, por cuanto la salud y la vida constituyen valores constitucionalmente protegidos que interesan al orden público. En consecuencia, resolvió que, más allá de las cláusulas contractuales que excluían esta cobertura, dichas prestaciones debían ser brindadas obligatoriamente por la demandada, con remisión a principios de solidaridad social y protección de las personas vulnerables.

d) Causa Monteserín c. Estado Nacional (fallo del 16/10/2001). Situación de vulnerabilidad agravada: niño con severa discapacidad

Con cita de sus propios precedentes, entre otros “Asociación Benghalensis” y “Campodónico”, el Alto Tribunal afirma que “la vida es el primer derecho de la persona humana que resulta

⁴ Fallo publicado en Revista *Jurisprudencia Argentina*, número 6239, Suplemento Especial: Jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, Buenos Aires, 28/3/2001, con comentario de Eduardo Luis Tinant, titulado: “¿Inactividad material administrativa o abandono de persona...?”

reconocido y garantizado por la Constitución Nacional, y que el hombre es el eje y centro de todo el sistema jurídico, y, en tanto 'fin en sí mismo', su persona es inviolable y constituye 'valor fundamental', con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental".

Reafirmó la Corte su propia doctrina en cuanto al deber impostergable a cargo de la autoridad pública de garantizar, con acciones positivas, y sin perjuicio "[...] de las obligaciones que deban asumir las jurisdicciones locales, las obras sociales o las entidades de las llamadas 'medicina prepaga' [...]". En razón de estos fundamentos "filosóficos", y con sustento en las normas constitucionales y legales aplicables, condenó al Estado Nacional al cumplimiento de la atención integral de un niño con discapacidad severa.

- La Acción de Amparo y la autorización judicial para una inducción prematura del parto en un caso de anencefalia. El dictamen de un Comité Interdisciplinario de Bioética (11/01/2001)

El primer caso registrado en Anales de la jurisprudencia argentina, en la que Tribunales superiores ponderaron –al momento de dictar sentencia– informes de un Comité Interdisciplinario de Bioética, se tramitó durante los últimos meses del año 2000, con sentencia definitiva de la Corte Suprema Federal del 11 de enero de 2001.

El amparo fue promovido por una mujer gestante y su marido, ante un diagnóstico de certeza de anencefalia que implica absoluta incompatibilidad con la vida extrauterina y riesgos incrementados para la salud psicofísica de la madre, en especial durante el último trimestre del embarazo, y ante la negativa del Hospital Público de llevar adelante la interrupción del embarazo que solicitaran la mujer y su marido. Cabe destacar que la denegatoria no lo fue por razones ético-médicas, sino por entender el hospital que el marco jurídico vigente no legitimaba la intervención solicitada.

El tema era ciertamente delicado, por cuanto, desde la perspectiva jurídica, generaba un conflicto de derechos y valores tutelados constitucionalmente: la protección de la salud de la madre versus el derecho a la vida del *nasciturus* que la legislación argentina reconoce a partir de la concepción y en concordancia con el artículo 4° de la Convención Americana de Derechos Humanos.

Luego de una serie de vicisitudes procesales, que sería extenso e innecesario relatar, el Juzgado interviniente dicta sentencia desestimando el pedido tramitado por la vía de la Acción de Amparo. Recurrida la decisión ante un Tribunal de segunda instancia, es éste el que ordena al Hospital requerir un previo dictamen del Comité de Bioética del nosocomio. Finalmente, este Tribunal de Apelación resuelve, por dos votos contra uno, confirmar la sentencia anterior y, por lo tanto, rechazar el amparo interpuesto. Es importante resaltar aquí que, en particular, en el voto en disidencia se asignó mayor significación al dictamen del Comité Hospitalario.

La sentencia fue recurrida por la mujer gestante y su marido ante la máxima instancia judicial local, el Superior Tribunal de Justicia de la ciudad autónoma de Buenos Aires. Esta tercera instancia, por amplia mayoría (cuatro opiniones favorables al amparo interpuesto, y una sola disidencia), revocó la sentencia de la instancia anterior. En consecuencia, el Superior Tribunal autorizó, expresamente, a la Dirección del Hospital Público y al equipo médico para que se

procediera de inmediato a la inducción del parto o, eventualmente, practicara intervención quirúrgica de cesárea —a esa fecha, el embarazo ya alcanzaba más de siete meses de gestación—, debiendo dicha intervención ajustarse a los protocolos médicos y reglas de la *lex artis*, según mejor criterio del equipo terapéutico responsable. Se dispuso asimismo en la sentencia que, en caso de mediar una objeción de conciencia fundada por parte de alguno de los profesionales del hospital, la misma debía ser respetada, debiendo la Dirección del establecimiento, en tal caso, proceder al inmediato reemplazo de los profesionales de la salud objetores⁵.

Los cuatro Jueces que votaran favorablemente respecto del amparo efectuaron una cuidadosa ponderación del contenido del dictamen del Comité de Bioética, tratándose del primer caso, al menos respecto de sentencias judiciales publicadas, en que un Tribunal Judicial de una instancia local superior recurre en la fundamentación de la sentencia también a los argumentos de un Comité de Bioética.

Dictada esta sentencia el 26/12/2000, y recurrida nuevamente —esta vez por el Asesor Público de Menores e Incapaces y por el Ministerio Público Fiscal—, la causa llega a conocimiento de la Corte Suprema Federal por la vía de un recurso extraordinario.

La máxima instancia judicial argentina, con particular celeridad, dictó sentencia el 11/01/2001. En la misma, por mayoría de votos, aunque apartándose parcialmente de los fundamentos del fallo recurrido, se resolvió favorablemente respecto de la petición de amparo, autorizando al hospital a proceder a la inducción prematura del parto.

En especial, uno de los Ministros de la Corte Suprema, el Dr. Gustavo Bossert, incluyó expresamente en la fundamentación de su opinión favorable a la autorización judicial peticionada el dictamen del Comité Interdisciplinario de Bioética.

La decisión mayoritaria del Alto Tribunal entendió, en primer lugar, que, en el caso, no se trataba de un aborto, sino que, en atención al tiempo de la gestación (de ocho meses a la fecha de la sentencia), la realización de la inducción del parto, o la práctica de una cesárea en ese supuesto, no sería la *causa* de la eventual muerte del *nasciturus*, sino que ésta sería la *consecuencia* necesaria y científicamente irreversible de la propia patología que afectaba al ser en gestación, es decir, la anencefalia, absolutamente incompatible con la vida extrauterina. El ya nombrado Ministro Bossert, en su voto concurrente, amplió la fundamentación del fallo desde la perspectiva de la protección de la salud integral de la mujer, concepto que, con buen criterio, consideró que abarcaba la salud psíquica, tanto de la mujer como de su grupo familiar.

Esta sentencia de la Corte alcanzó, en enero de 2001, una enorme proyección en los medios de comunicación social y provocó un intenso debate en la sociedad, lo que, como no podía ser de otra manera, se extendió rápidamente a los diversos círculos académicos y profesionales, en particular a los ámbitos vinculados con las ciencias de la salud y las ciencias jurídicas, como una evidencia más acerca del creciente entrelazamiento entre medicina, bioética y derecho, sin desmedro del aporte de otras disciplinas involucradas.

5 Entre los precedentes judiciales invocados en dicha sentencia, se mencionan varias decisiones adoptadas por el autor de este trabajo en el carácter de Juez y, en particular, una sentencia referida a una autorización de un aborto terapéutico y simultánea ligadura tubaria, publicada en la Revista Jurídica *Jurisprudencia Argentina*, Número Especial Bioética, Buenos Aires, 28/10/1998, con notas aprobatorias de José A. Mainetti y María M. Mainetti, y de Eduardo L. Tinant (JA-1998-4-299).

Las repercusiones de esta sentencia no se hicieron esperar en el campo de la jurisprudencia argentina, pudiendo señalarse ahora que, en términos generales, en razón de la tarea de la Corte Suprema como intérprete final de la Constitución, este criterio jurisprudencial con relación a la anencefalia, aunque en el contexto de lo que se ha denominado “inducción prematura del parto”, ha ido recibiendo progresiva aceptación en decisiones de Tribunales inferiores, incluso sin descartar algunas alternativas en sentido contrario, luego rectificadas.

Tanto estos precedentes judiciales como el debate generado en el ámbito de la ciudadanía en general (claro ejemplo del ejercicio de una ciudadanía activa y participativa) y la discusión promovida en los ámbitos académicos y profesionales, se tradujeron más adelante en la presentación de proyectos legislativos, plasmados posteriormente en la legislación local de la ciudad autónoma de Buenos Aires. Ello ocurrió con la sanción y promulgación de la ley 1044, publicada el 26/06/2003, que, como respuesta normativa a una realidad sociológica, ahora admitida en decisiones judiciales de Tribunales Superiores, regula la posibilidad, siempre precedida de un consentimiento libre e informado y con sustento en los informes y estudios médicos que la ley prevé, de practicar –incluso en los hospitales públicos locales– la inducción prematura o anticipada del parto, a partir de las 24 semanas de gestación.

- La Corte Suprema y el polémico caso de la “píldora del día después” (fallo del 05/03/2002)

La causa judicial tiene su inicio en la provincia de Córdoba, promovida por la Sociedad Civil “Portal de Belén”, contra el Ministerio de Salud de la Nación cuestionando su aprobación de un fármaco que, a criterio de dicha sociedad civil, tendría efectos abortivos al impedir el anidamiento del embrión en el endometrio y que, por lo tanto, resultaría violatorio del derecho a la vida consagrado en la Constitución Nacional y en instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos, en particular el denominado Pacto de San José de Costa Rica.

Un Tribunal Federal de segunda instancia de Córdoba rechazó el amparo promovido por considerar que el tema planteaba cuestiones científicas que requerían mayor debate y prueba, y que excedían el ámbito de una acción sumarísima como es el amparo.

Al llegar el caso a conocimiento de la Corte Federal, ésta, por mayoría de votos, revocó la sentencia anterior por entender que la acción farmacológica de la denominada “píldora del día después” era abortiva, y, por consiguiente, violatoria de normas que protegen el derecho fundamental a la vida.

Algunos de los votos en disidencia, en cambio, coincidieron con el Tribunal anterior en el sentido de que se trata de una cuestión científicamente controvertida y que, por ende, no correspondía dejar sin efecto la autorización de la venta del fármaco en cuestión que con anterioridad había otorgado el Ministerio de Salud⁶.

Esta sentencia de la Corte generó un debate crítico profundo, con opiniones encontradas desde ámbitos bioéticos, constitucionales y también, en particular, desde el derecho de familia.

En sentido coincidente con el criterio de la mayoría de la Corte Suprema, se publicaron varias notas doctrinarias en la Revista Jurídica “El Derecho” y, en consecuencia, favorables a

6 Para un desarrollo más extenso del tema puede verse el artículo: Hooft PF. Bioética y Jurisprudencia. *Acta Bioethica* 2002; 8(2): 211-37.

la prohibición del cuestionado fármaco por resolución judicial, compartiendo los juristas que anotaran el fallo los fundamentos invocados por el Alto Tribunal⁷.

En otras revistas especializadas, en cambio, y desde diversas perspectivas disciplinarias, se publicaron opiniones críticas respecto de la mencionada decisión judicial. Con un enfoque claramente bioético, José Alberto Mainetti⁸ expresa su discrepancia no sólo en razón de tratarse de un “tema abierto” en el campo científico en cuanto a los efectos del fármaco, sino que, además, entiende que la decisión es controvertible desde la posición de una política pública, siempre desde la perspectiva bioética de una sociedad pluralista y democrática que no ha de imponer “[...] una visión particular o confesional determinada [...]” y, en cambio, deberá mantener la “[...] distinción clásica entre ética pública y ética privada[...].”

Desde la perspectiva del derecho constitucional, una de sus más destacadas figuras en el campo de la cultura jurídica del mundo hispanohablante, Germán J. Bidart Campos⁹, plantea también sus reparos respecto de la decisión adoptada por la Corte, al destacar que no es prudente cerrar el debate por la vía judicial “[...] en un espacio que se hallaba y se halla a la sombra de la duda [...]” –al referirse a las controversias científicas que el tema provoca–, a lo cual añade que la complejidad del tema excede el marco de un proceso sumarísimo, como es la Acción de Amparo.

Por último, desde una perspectiva interdisciplinaria del derecho de familia, en un número especial dedicado a “Bioética y derecho de familia”, se publicaron, asimismo, algunos comentarios críticos en relación con la decisión de la Corte Suprema¹⁰.

Al mismo tiempo, en el derecho comparado el mismo tema ha dado origen a jurisprudencia encontrada. Así, por ejemplo, la Corte Suprema de Justicia de Chile en los autos “P.I., S. c. Laboratorio ISP –Instituto de Salud Pública–”, por mayoría de opiniones y con dos disidencias, dictó sentencia en sentido análogo al criterio sentado por la mayoría de la Corte Suprema de la República Argentina¹¹. En cambio, el II Tribunal Administrativo Regional del Lazio (Italia) desestimó la acción interpuesta por una Asociación Civil, en la medida en que procuraba dejar sin efecto la autorización otorgada por el Ministerio de Salud para la venta de un producto medicinal de similares efectos farmacológicos¹².

7 Ver, entre otras, las notas publicadas en la Revista *El Derecho*, publicación de la Universidad Católica Santa María de los Buenos Aires, de: Gregorio Badeni, “El derecho a la vida”, Diario del 09/04/2002; Guillermo Rivarola, “La píldora del día después: ¿anticonceptiva o abortiva?”, ejemplar del 06/10/2002.

8 Mainetti, José Alberto, “Comentario a la sentencia de la Corte Suprema sobre la píldora del día después”, en Revista *Lexis Nexis Jurisprudencia Argentina*, 03/07/2002:44.

9 Bidart Campos, Germán José, “Un amparo exitoso que deja algunas dudas en un tema conflictivo: ¿por qué?”, en Revista *La Ley*, Buenos Aires, 07/05/2002:3.

10 Ver: “Derecho de Familia: Revista Interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia”, n° 21, Bioética y Derecho de Familia, Directora: Cecilia Grossman, Editorial Lexis Nexis Abeledo Perrot, Bs.As, 2002.

11 Los sumarios de la sentencia pueden consultarse en Revista *La Ley*, Suplemento Mensual del Repertorio General, Buenos Aires, agosto de 2002, Nos. 62/65.

12 Sentencia del II Tribunale Administrativo Regionale del Lazio “sul ricorso n. 21.554/2000 proposto dal Movimento per la Vita Italiano...”, fallo del 2 de julio de 2001.

2. SENTENCIAS DICTADAS POR EL AUTOR DE ESTE TRABAJO, COMO JUEZ Y POR LA VÍA DE LA ACCIÓN CONSTITUCIONAL DE AMPARO

2.1. LOS PRIMEROS CASOS RESUELTOS

En el desempeño como Juez de la provincia de Buenos Aires¹³ me ha tocado resolver “casos” bioéticos constitucionales, caracterizados por conflictos de normas, principios y valores, en los cuales, aun en ausencia de legislación que así lo contemplara, se solicitó dictámenes a Comités Interdisciplinarios de Bioética –en Mar del Plata–. Estos casos, que se presentaron (en 1991), fueron, a su vez, los primeros registrados en los Anales de jurisprudencia en los cuales un tribunal, en Argentina, solicitara un dictamen interdisciplinario para contribuir a detectar los posibles conflictos a través de un proceso de deliberación interdisciplinaria, y a considerar a la –o las– personas involucradas como interlocutores válidos, desde “una autonomía dialógicamente entendida”¹⁴.

El primero se refería a una cuestión de justicia sanitaria –suministro por parte del sistema de seguridad social de nuevos medicamentos obtenidos mediante ingeniería genética para un paciente que padecía una patología renal crónica terminal–, analizado y resuelto judicialmente a la luz de principios y valores bioéticos y constitucionales (la salud como derecho humano fundamental)¹⁵. En el segundo, se trataba de una acción judicial presentada por una mujer, madre de ocho hijos, en forma conjunta con su marido, quien, luego de haber sido informada debidamente y siendo plenamente competente en el sentido bioético y capaz desde la perspectiva jurídica, solicitaba la realización de una ligadura tubaria (esterilización voluntaria), prestación que, por carecer la solicitante de recursos económicos, debía realizarse en un hospital público. Entre los motivos invocados se consignó el fracaso de métodos anticonceptivos utilizados previamente y los riesgos para la salud de la madre en caso de un nuevo embarazo –certificado mediante informes médicos–, todo ello sumado a la precaria situación económica y la existencia de dos hijos del matrimonio con diversos grados de discapacidad.

La legislación vigente¹⁶ contemplaba, dentro de las múltiples prohibiciones para los profesionales médicos, entre otras, realizar intervenciones quirúrgicas que implicaran afectar la capacidad generativa. La única excepción incluida en la norma, y respondiendo a un criterio estrictamente biologicista, se refería al caso de una patología en el órgano reproductor, el cual podría ser extirpado solamente después de haberse llevado a cabo todos los actos médicos posibles tendientes a preservarlo.

13 De acuerdo con la forma federal de gobierno cada provincia (o “Estado provincial”) cuenta con su propia organización judicial, en un sistema de “división de poderes”

14 Sobre esta cuestión, puede consultarse: Cortina A. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Editorial Tecnos; 2001: 237-9.

15 Caso “Navas”, publicado en Revista Jurídica “El Derecho”, Buenos Aires, T. 144 pág. 225 (1991), con nota de Germán J. Bidart Campos, titulada: “Una prestación de salud justamente discernida por vía de amparo”. Caso “A.M.L.”, en Revista Jurídica *La Ley*, Buenos Aires, 1991-E-565, con nota de Susana Albanese, titulada: “La autorización judicial para un intervención quirúrgica frente a una situación límite”, y en Revista Jurídica *El Derecho*, Buenos Aires, T. 145:439, con nota de Germán J. Bidart Campos, “La tutela médica del Estado providente y la privacidad matrimonial”.

16 En el orden nacional ley 17.132 del año 1967.

En el pedido, tramitado por la vía de una acción constitucional de amparo (o “tutela”), se dispusieron las medidas necesarias para garantizar la existencia de un verdadero consentimiento libre e informado y, además de la incorporación de dictámenes médicos y psicológicos, se solicitó el informe de un Comité de Bioética.

En la sentencia se otorgó prevalencia a normas, principios y valores constitucionales por sobre la norma legal prohibitiva de la prestación médica solicitada. Así, se resolvió en la sentencia que la cuestionada norma, en su aplicación a la situación concreta, resultaba incompatible con el ordenamiento constitucional. Otra cuestión importante abordada en el fallo judicial fue la referida al concepto de “indicación terapéutica”, la cual, en la sentencia, es interpretada en relación con el concepto de “salud integral”, frente a la cual la ligadura tubaria adquiriría una “finalidad terapéutica preventiva”. Ello, toda vez que, al impedir de esta manera un nuevo embarazo, se evitaban riesgos previsibles para la salud de la madre que una nueva gestación podría acarrear.

Además de valorar el dictamen bioético¹⁷, desde la perspectiva constitucional se estimó que la decisión de la mujer implicaba el ejercicio de un derecho personalísimo, que correspondía a la esfera de su privacidad, máxime teniendo en cuenta que se trataba de una conducta “autorreferente” que no afectaba derechos de terceros.

2.2. BREVE REFERENCIA A ALGUNOS DE LOS CASOS BIOÉTICOS-JUDICIALES, RESUELTOS EN LOS AÑOS POSTERIORES, QUE ALCANZARAN MAYOR PROYECCIÓN ULTERIOR EN LA JURISPRUDENCIA NACIONAL

- a) La legitimación de los profesionales de la salud para interponer acciones de amparo en beneficio de pacientes psiquiátricos (sentencia de 22/10/1993)

Se trató de una Acción de Amparo iniciada en forma conjunta por profesionales del Servicio de Salud Mental de un Hospital Público quienes, ante la omisión por parte de la autoridad administrativa correspondiente, recurrieron a la vía judicial con el fin de solicitar la adopción de medidas de “bioseguridad”.

Luego de ratificar en forma expresa que todos ellos estaban dispuestos a brindar toda la atención necesaria a pacientes psiquiátricos, pero a la vez portadores y enfermos HIV/SIDA, reclamaron la adopción de medidas mínimas tendientes a preservar, asimismo, la salud de aquellos pacientes no portadores del HIV.

En la sentencia, ante la omisión estimada violatoria de derechos fundamentales –existiendo medios disponibles para su implementación–, se ordenó al Ministerio de Salud de la provincia la adopción de las medidas conducentes a la protección de la integridad psicofísica y salud de las personas alojadas en el mencionado Servicio de Salud Mental, las que fueron cumplidas en los tiempos previstos para ese fin.

El primer punto del fallo judicial reconoció en forma expresa que los profesionales de la

17 En ambos casos intervino el Comité de Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata, cuya coordinación se encuentra a cargo del Dr. Justo Zanier.

salud, en atención a su responsabilidad ética y jurídica respecto de los pacientes a su cuidado, se encontraban legitimados para promover una acción judicial de amparo o tutela¹⁸.

b) Ablación y trasplante de órganos (fallos de fechas 06/06/1995 y 28/06/1996)

La ley argentina sólo prevé la dación o donación de un órgano entre personas unidas por los lazos de parentesco taxativamente previstos. Entre las situaciones contempladas se encuentran los cónyuges, e inclusive quienes acrediten una convivencia extramatrimonial estable, en las condiciones previstas en la norma, pero, en cambio, no comprende la situación de cónyuges divorciados.

El primer caso complejo, no encuadrado literalmente dentro de la legislación vigente, llegó a la instancia judicial en circunstancias de plantearse la posibilidad de una ablación y posterior implante de un riñón a favor de un paciente que presentaba un cuadro de insuficiencia renal crónica terminal. Donante y receptor habían estado unidos en matrimonio, relación de la cual había nacido una hija, pero que, a la fecha del proyectado trasplante, se encontraban divorciados vincularmente.

A partir de una interpretación teleológica –ponderando los fines de la ley y los *valores* en juego–, previa incorporación al proceso de amparo de un dictamen de un Comité Interdisciplinario en Bioética, y demás informes médico-legales y psicológicos tendientes a garantizar la existencia del consentimiento informado respecto de ambas partes, en la sentencia se autorizó al hospital a llevar adelante la ablación y trasplante en cuestión.

La decisión se fundamentó en principios y valores, tanto constitucionales como bioéticos, privilegiando el valor “solidaridad” y los mejores intereses de la hija de ambos solicitantes. En este caso, la madre había invocado, entre otras razones, su disposición a procurar lo mejor para su hija, que en este caso se vinculaba con la posibilidad de recuperación de la salud de su ex esposo y padre de su hija¹⁹.

En el segundo caso se autorizó la ablación y trasplante de riñón entre dos hermanos por parte de padre quienes, en razón de no haber sido reconocidos como tales por su progenitor en vida de éste, no pudieron acreditar mediante las respectivas partidas de nacimiento o documentos de identidad personal el invocado vínculo familiar.

La ausencia de dicha prueba legal fue suplida en el propio proceso de amparo mediante la recepción de prueba fehaciente que permitió acreditar la denominada “posesión de estado²⁰”, ya que se pudo comprobar que el padre, ahora fallecido, había brindado trato social y familiar

18 Sentencia dictada en la causa *Servicio de Salud Mental del Hospital Interzonal General de Agudos de Mar del Plata*. El texto íntegro del fallo, con comentarios de los juristas Augusto Mario Morello, Miguel Ángel Padilla y Néstor Pedro Sagiüés, puede consultarse en: Hoofst PF. *Bioética y Derechos Humanos. Temas y Casos*. Buenos Aires: Editorial Depalma; 1999: 171.

19 La sentencia originó varias notas doctrinarias aprobatorias por parte de distinguidos juristas, ver entre ellos Germán J. Bidart Campos, “Donación y trasplante de órganos entre ex cónyuges divorciados vincularmente”, en *Revista El Derecho*, Tomo 163-373; asimismo Augusto Mario Morello, “El servicio de justicia y la consideración de los grandes valores constitucionales en una sentencia encomiable”, y Santos Cifuentes, “Trasplante de órganos entre personas no autorizadas por la ley”, ambas publicaciones en *Revista Jurisprudencia Argentina*, de fecha 04/10/1995.

20 Hay posesión de estado cuando una persona disfruta del estado de familia con independencia del título sobre el mismo estado.

como hermanos a quienes se presentaban ahora como posible donante y receptor, respectivamente, de un órgano. Esta prueba permitió disipar cualquier duda referida a una eventual comercialización de órganos, lo que la ley pretende evitar al establecer una limitación taxativa a quienes pueden ser donantes-vivos.

En síntesis, se otorgó prioridad a los valores en juego, en particular el valor “solidaridad”, por sobre los aspectos formales²¹.

c) Anencefalia e interrupción del embarazo. Protección de la salud integral de la madre y del grupo familiar (sentencia de fecha 30/12/1996)

Varios años antes de ser resuelto por la Corte Suprema el caso “T” (sentencia del 11/01/2001) mencionado en este trabajo, debí resolver un caso complejo y verdaderamente dramático, caracterizado por profundos conflictos normativos y axiológicos, de particular interés bioético.

La Acción de Amparo fue promovida en forma conjunta por una mujer embarazada y su marido luego de un diagnóstico de certeza, confirmado, de anencefalia. Dentro de los antecedentes relevantes –y a su vez trágicos– se registraba un embarazo anterior, en el año 1988, el cual, en una institución de salud privada, fue interrumpido basándose en diagnósticos e informes certeros que indicaban la absoluta incompatibilidad con la vida extrauterina y a modo de preservación de la salud integral de la gestante.

Del matrimonio había nacido una única hija, de tres años de edad a la fecha de esta nueva infausta noticia. De acuerdo con informes fehacientes incorporados al expediente, la grave angustia y afectación emocional que el actual diagnóstico había generado en los padres se había trasladado, asimismo, a la pequeña.

Los precedentes judiciales publicados en revistas especializadas hasta esa fecha habían sido contrarios a los pedidos de interrupción del embarazo o inducción prematura del parto. Sin embargo, ante el concreto pedido de autorización judicial –que contaba con la opinión favorable del Hospital Privado en el cual la paciente realizaba los controles obstétricos y donde se había efectuado el diagnóstico de anencefalia–, se dio curso a la Acción de Amparo, disponiendo una serie exhaustiva de evaluaciones, cumplidas todas ellas en menos de dos semanas.

Fue importante contar con precisos diagnósticos e informes de los diversos Servicios del Hospital (obstetricia, neurología, genética) a los que se sumaron los informes periciales requeridos judicialmente (evaluación psicológica –con miras al consentimiento informado–, social y médico-forense) y un dictamen de un Comité Interdisciplinario de Bioética. Finalmente, se dictó sentencia en la causa.

La fundamentación fue múltiple, y desde una visión integradora desde lo jurídico-constitucional y bioético. Se recurrió a un criterio de ponderación de los distintos derechos, principios y valores en conflicto, con el objeto de determinar cuál de ellos, en razón de las circunstancias particularmente excepcionales del caso, debía prevalecer en la concreta situación plan-

21 El texto íntegro de la sentencia, incluyendo los comentarios doctrinarios, puede verse en: Hooft PF. *Bioética y Derechos Humanos. Temas y Casos*. Buenos Aires: Editorial Depalma; 1999: 191-215.

teada. Se asignó singular valor a la opinión de prestigiosos bioeticistas que habían profundizado el tema con anterioridad (entre otros, James Drane, Francesc Abel y Javier Gafo), valorando muy especialmente, por una parte, la absoluta y total incompatibilidad con la vida extrauterina del feto afectado por la anencefalia, asociada a serias complicaciones que para la salud física de la mujer gestante suele ocasionar la continuación del embarazo durante el último trimestre y, por la otra, la necesidad de tutelar la salud integral de la madre y, por extensión, la de los demás integrantes del grupo familiar.

Tanto el Ministerio Público Fiscal como la Asesora de Menores e Incapaces, que inclusive asistieran a las audiencias judiciales, emitieron su opinión favorable a la petición de amparo y asignaron en sus dictámenes peculiar significación al dictamen favorable del Comité de Bioética.

Por último, al resolverse en sentencia favorablemente el amparo promovido, se dispuso al mismo tiempo que, en caso de mediar objeción de conciencia fundada de algún profesional de salud —médico o no—, la misma debía ser respetada, debiendo en tal caso el hospital proceder a los reemplazos correspondientes, máxime teniendo en cuenta que varios profesionales jerarquizados del propio nosocomio habían ya emitido opinión favorable a la práctica, incluyendo la opinión del Comité de Bioética de la misma institución de salud.

También se dispuso en la sentencia que la inducción prematura del parto debía realizarse conforme las reglas de la *lex artis* y el criterio del equipo terapéutico responsable, “[...] debiendo actuarse en todo momento y dentro de los límites de lo posible desde el punto de vista técnico-médico, con el mayor respeto posible hacia la vida embrionaria [...]”

La sentencia, al haber sido consentida por todas las partes legitimadas en la causa, quedó firme en primera instancia. Efectuada la inducción del parto, los diagnósticos previos quedaron totalmente corroborados.

d) Derecho a la identidad personal, derecho a la identidad sexual. Bioética y Transexualidad (fallos de fechas 7/11/1997 y 19/07/2001)

El primer precedente, en rigor, se refería a un caso de pseudohermafroditismo de una persona joven, mayor de edad y graduada universitaria (soltera y sin hijos), registrada en el registro civil al momento de su nacimiento como de sexo masculino. Los órganos sexuales externos resultaban ambiguos aunque con predominancia de los correspondientes al sexo femenino (síndrome de Reifenstein) y con sexo psicosocial claramente definido, también, como femenino.

La inscripción del nacimiento como de sexo masculino, con prenombrados habituales correspondientes al mismo género, documento nacional de identidad acorde con lo anterior, pero con vivencias emocionales y psicológicas acordes con el sexo opuesto, había generado en la persona una situación de permanente discriminación afectando su dignidad personal y calidad de vida.

Luego de diversas evaluaciones (clínicas, psicológicas, psiquiátricas, sociales), e incorporado al proceso el dictamen de un Comité Interdisciplinario de Bioética, se dictó sentencia, la cual, al contar inclusive con la expresa conformidad del Ministerio Público Fiscal, quedó firme en primera instancia.

En el fallo se dispuso una nueva inscripción del nacimiento (por tratarse de un caso típico de pseudohermafroditismo), respetando todos los datos históricos aunque con nuevos prenombrados de sexo femenino, en forma conjunta con la expedición de nuevo documento nacional de identidad y rectificación del título académico universitario.

La sentencia consideró que, al estar en presencia de un sexo ambiguo, correspondía, más que un cambio de sexo, una determinación o definición del sexo; de allí entonces que se dispusiera no una anotación marginal en la partida de nacimiento originaria, sino la confección de una nueva partida de nacimiento con la rectificación de algunos de los datos de la primera²².

Un segundo caso se refería a una situación típica de transexualidad, promovido por una persona que, a la fecha de la iniciación de la acción judicial, contaba con 59 años de edad. Inscripta en el Registro Civil con el nombre de “Juan Carlos”, sexo masculino, desde su más corta infancia había vivenciado un sexo psicosocial femenino, lo cual marcaba una absoluta discordancia entre el sexo legal y sus sentimientos, emociones, vivencias y modos de comportamiento, que en la cultura de nuestra sociedad se estiman como pertenecientes al sexo femenino.

La vida de la persona en cuestión estuvo signada por una situación de permanente discriminación hasta llegar, virtualmente, a su muerte civil. Debido a esa discordancia entre su aspecto físico y sus modos de comportamiento femeninos, y su identidad legal masculina, se afectó severamente su vida en relación, hasta el punto de no haber podido incorporarse al mundo laboral legal y marginada, en consecuencia, de todo tipo de protección en cuanto a seguridad social, incluso en atención sanitaria.

Además de las evaluaciones médico-forenses, psiquiátricas y psicológicas, también aquí se requirió un dictamen de un Comité de Bioética. Con todos estos elementos, y con una visión integradora desde la perspectiva constitucional y bioética, el amparo fue resuelto favorablemente. En consecuencia, se ordenó una rectificación de la partida de nacimiento y la expedición de nuevos documentos de identidad, con el mismo apellido, pero con el nombre “Susana”, que era el utilizado por la persona desde los años de su juventud, nombre por el cual era conocida en su limitada vida de relación²³.

- e) Persona *incompetente* desde la perspectiva bioética para la toma de decisiones y el “*proxy consent*” (sentencia del 5/11/1999)

Se trata de una paciente con un cuadro de hemorragias múltiples que ponían en peligro su vida y que, conforme a un fundado criterio médico, requería de una intervención quirúrgica (histerectomía); ésta, internada en un hospital público, se niega a brindar el pertinente consentimiento para la intervención. Por el tipo de prestación que se debía realizar, la legislación vigente requiere del consentimiento escrito que, en este caso, no podía obtenerse debido a la mencionada negativa.

Orientada por el Servicio Social del propio hospital, fue la pareja estable conviviente de la paciente quien, con la asistencia de la Defensoría Oficial, interpuso la Acción de Amparo con

22 Puede verse el texto íntegro de la sentencia en: Hooft PF. *Bioética y Derechos Humanos. Temas y Casos*. Buenos Aires: Editorial Depalma; 1999: 259.

23 Sentencia publicada en Revista *Lexis Nexis* Jurisprudencia Argentina, 19/12/2001: 46 y ss., Número Especial Bioética, 2da. parte, con comentario de Graciela Medina y Héctor Fernández.

el propósito de obtener la necesaria autorización judicial, en protección de la vida de la paciente, en riesgo en caso de no ser intervenida quirúrgicamente.

Según el informe psiquiátrico incorporado a la causa, la paciente presentaba juicio insuficiente (correspondiente a un cuadro de oligofrenia moderada), que la incapacitaba para comprender las consecuencias de sus decisiones. La mujer, debido a las limitaciones de su salud mental, no pudo esgrimir siquiera una razón en la que fundamentara su negativa, simplemente “le tenía miedo a los médicos”, no comprendía la gravedad del cuadro que la aquejaba y, menos aún, los riesgos de vida que corría.

Por aplicación de la segunda parte del principio de respeto por las personas (protección de las personas vulnerables), y mediante el recurso a la figura del consentimiento por subrogación (*proxy consent*), se consideró judicialmente que la pareja que convivía con la paciente hacía muchos años estaba legitimada para promover una acción judicial en su favor.

Incorporados muy rápidamente a la causa un dictamen de perito psiquiatra oficial, un informe socioambiental y una evaluación interdisciplinaria por parte del Comité de Bioética del propio hospital, se dictó sentencia autorizando al equipo a llevar adelante la intervención quirúrgica indicada y a realizar toda otra prestación que las circunstancias –basándose en una fundada evaluación profesional– hicieran necesaria.

En la sentencia tuvo particular significación el dictamen bioético, por provenir de un Comité independiente y por coincidir dicho informe con las demás pruebas de la causa que indicaban que el acto médico respondía a los mejores intereses de la paciente²⁴.

f) Bioética, salud y medio ambiente (fallo de fecha 29/03/2000)

En este supuesto el amparo fue interpuesto por un grupo de vecinos, con la adhesión de una Asociación Vecinal de Fomento²⁵, quienes consideraron que un proyecto de la autoridad pública municipal para instalar un denominado “predio de disposición final de residuos”, en las proximidades de una zona urbana consolidada, agravaría el daño ambiental, en detrimento de la salud y calidad de vida de los pobladores, ya ocasionado por un basural anterior, colapsado al momento de promoverse la acción judicial.

Al resolverse respecto de la acción promovida, y con sustento en principios, normas y valores constitucionales y bioéticos, e inclusive con fundamento en la propia normativa aprobada con anterioridad por el Municipio local, se declaró la inconstitucionalidad de un decreto del Departamento Ejecutivo Municipal, mediante el cual se adjudicaba a una empresa particular la ejecución de las obras para instalar en ese lugar el cuestionado predio.

24 Sentencia publicada en Revista Jurídica *La Ley*, Buenos Aires, año 7, n° 4, mayo 2000, con nota de Germán J. Bidart Campos, titulada “Un difícil caso de derecho constitucional y bioética”; ídem en Quirón, Revista de medicina y bioética, Vol. 31, año 2000 (Fundación Dr. José María Mainetti para el Progreso de la Ciencia), con nota de Eduardo Luis Tinant, “El derecho a la salud y la omisión inconstitucional del juez (la tutela de la persona vulnerable en sentido bioético)”. El autor de la nota comparte los fundamentos de la sentencia y en particular entiende que el Juez en caso de no brindar una tutela rápida frente a la situación planteada incurriría en una *omisión inconstitucional*.

25 El texto íntegro de la sentencia fue publicado en Revista *Jurisprudencia Argentina*, Bs. As., 7/03/2001: 68, con comentario de Carlos A. Ghersi, “Las decisiones políticas y el respeto por los derechos constitucionales. El amparo y el derecho ambiental”.

- g) Bioética y justicia sanitaria. Conflicto entre valores y principios. Criterio de conciliación (sentencia de fecha 19 de junio de 2003)²⁶

Mediante una Acción de Amparo, los padres de un niño de 8 años de edad solicitaron que, judicialmente, se obligara a una obra social universitaria a brindar una prestación quirúrgica cardiológica. De acuerdo con la patología que el niño presentaba, debidamente certificada en la causa, la intervención requerida podía ser abordada por dos vías distintas: a) mediante el cateterismo endovascular, acompañado de la colocación de un dispositivo ocluser, procedimiento que los recurrentes y los médicos tratantes del menor indicaron como más adecuado y menos cruento; b) a través del procedimiento tradicional terapéutico angiocardiológico a cielo abierto.

La controversia entre los recurrentes y la institución de salud que debía brindar la cobertura (obra social) versaba sobre dos cuestiones centrales: a) la no inclusión del procedimiento considerado como de avanzada, con colocación de un dispositivo ocluser, en las prestaciones legalmente obligatorias, según legislación vigente; b) la notoria diferencia de costos entre una alternativa y otra, con una diferencia en más de un 400% entre las dos variantes.

Teniendo en cuenta que, además, las partes plantearon discrepancias científicas en cuanto a cuál era la indicación terapéutica más adecuada y, en particular, si la intervención tradicional podía ser considerada apropiada para el caso, el Juzgado solicitó un informe al Comité Científico de la Sociedad Argentina de Cardiología. Ésta entendió que no existía en el caso contraindicación para el procedimiento mediante (tradicional), prestación que según la calificada institución informante “[...] tiene excelentes resultados tanto físicos como psicológicos [...]”, aunque añadió que el procedimiento por cierre por cateterismo –con colocación de dispositivo ocluser– “[...] es una alternativa atractiva, por la menor agresividad del procedimiento [...]”, considerando, finalmente, que ambas alternativas resultaban aceptables en el caso que motivara la consulta judicial.

En la resolución judicial, además de la interpretación y aplicación al caso de las normas jurídicas pertinentes, tanto constitucionales como legales, y específicamente en lo atinente al alcance de las denominadas “prestaciones obligatorias” incluidas en el Plan Médico Obligatorio (PMO), se efectúa una ponderación de los valores y principios bioéticos, asignando particular relevancia al principio de justicia o de equidad en salud. Con citas de Daniel Callahan, James Drane, Tom L. Beauchamp y James F. Childress²⁷, entre otros, se menciona el carácter relacional de la persona humana y la necesaria inclusión del valor “solidaridad” en la búsqueda de soluciones, máxime cuando, en el caso, ambas alternativas terapéuticas resultaban pertinentes y satisfactorias para el tratamiento del problema cardíaco del niño (cierre del *ductus*).

Para ello se tuvo en cuenta justamente el principio de solidaridad como criterio rector en materia de las denominadas “obras sociales” y la distribución equitativa de los recursos en salud.

26 Sentencia inédita en causa 3/54.202, Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición N°1, Mar del Plata, confirmada en segunda instancia.

27 Ver sobre el tema: Lolás F, ed. *Bioética y Cuidado de la Salud. Equidad, Calidad, Derechos*. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 2000.

Finalmente, se dispuso que la obra social demandada debía responder hasta el monto previsto para la intervención quirúrgica tradicional, aunque sin perjuicio del derecho que le asistía a los padres del menor de optar por la segunda alternativa, pero asumiendo, en ese caso, la diferencia de costos.

h) Futilidad médica, consentimiento subrogado y derecho a morir con dignidad (sentencia del 1ro. de diciembre de 2003)

Se trataba del caso de una paciente de 83 años quien, desde hace mucho tiempo, padecía una insuficiencia renal crónica terminal, con hemodiálisis trisemanal. El deterioro, tanto de su salud física como mental, fue grave y progresivo durante los últimos tiempos, con recientes complicaciones particularmente severas para una paciente en hemodiálisis.

Ante un pronóstico médico claramente desfavorable, que no permitía vislumbrar algún tipo de mejoramiento en el estado general de la paciente y con un cuadro actual calificado como “síndrome demencial”, y, por lo tanto, incompetente para tomar decisiones respecto de su persona, sus tres hijos (todos ellos capaces y mayores de edad), en coincidencia con fundado criterio médico, solicitaron la suspensión del tratamiento de hemodiálisis, a sabiendas que dicha alternativa podría acortar el curso vital de su progenitora.

El informe de la institución de salud fue claro en el sentido de la irreversibilidad del cuadro clínico y mental, como así también atendiendo a la falta de perspectivas razonables de recuperación. También destacó los padecimientos adicionales que la hemodiálisis ocasionaba a la enferma en detrimento de su calidad de vida.

En la sentencia, y luego de la intervención de una Defensora Oficial designada *ad hoc*, se consideró que, en primer lugar, correspondía aceptar el consentimiento subrogado, expresamente ratificado en sede judicial por los hijos de la paciente, por entender que ellos procuraban “el mejor interés de ésta”, habiéndose incorporado además, a la actuación judicial, deseos anteriormente expresados por la propia enferma en el sentido de no continuar con la hemodiálisis.

Sobre la base de principios constitucionales y bioéticos, se autorizó la discontinuidad de la hemodiálisis, por entender que, en las circunstancias particulares del caso, la continuación de dicho tratamiento –fútil desde el punto de vista médico– sólo generaría mayores padecimientos para la paciente, con afectación de su calidad de vida, so pena de incurrir en una verdadera *distanasia*. Sin embargo, se dispuso, al mismo tiempo, en la sentencia que la institución de salud debía continuar brindando a la paciente todos los demás cuidados que ésta requiriera, a excepción de la hemodiálisis.

La sentencia quedó firme al no haber sido recurrida por ninguna de las partes legitimadas.

III. CONSIDERACIONES FINALES

De la reseña de algunos casos paradigmáticos surge con claridad que los últimos diez años han marcado un creciente interés por los temas bioéticos por parte de la jurisprudencia.

Sin embargo, a mi juicio, no ha avanzado suficientemente aún un verdadero diálogo interdisciplinario y una recíproca y fructífera complementación entre bioética y derecho,

generadora de una nueva forma de juridicidad, más abierta a principios y valores y menos apegada a reglas o normas, puesto que esta “no apertura” conlleva el riesgo de reducir de hecho la bioética a bioderecho²⁸.

Dentro de las tareas a futuro de los Programas Institucionales de Bioética, como los de la Unidad de Bioética de la OPS/OMS, Universidades, Comisiones Nacionales, Comités de Bioética y otras Asociaciones vinculadas con la disciplina, se presenta hoy como desafío el de la profundización de un diálogo verdaderamente horizontal, pluralista y democrático, que permita introducir al campo jurídico los aportes provenientes desde la bioética, con miras al bienestar humano, la calidad de vida, la preservación del medio ambiente y la justicia social. Aquí –con palabras de Ulrich Beck– “[...] es preciso formular en nuevos términos teóricos y políticos la cuestión trascendental de la justicia social en la era de la globalización [...]” o, como dijera Amartya Sen, en la misma línea de pensamiento, “[...] para resolver los problemas a los que hoy nos enfrentamos hemos de concebir a la libertad individual como compromiso social”.

Al respecto, nos queda un largo y enriquecedor camino por recorrer que, sin desmedro de la necesaria fundamentación científica y académica de la Bioética, no pierda de vista su inexcusable tarea social, a fin de articular de manera fructífera una “bioética en acción”, con un “derecho en acción”, atento a los requerimientos de la sociedad actual.

28 Para una visión más amplia del tema puede verse: Hooft, Pedro Federico, “¿Bioética y Derecho o Bioética y Bioderecho? Bioderecho: una crítica al neologismo” (Disertación del autor en el VI Congreso Mundial de Bioética, Brasilia, 2002), publicado en Revista *Lexis Nexis* Jurisprudencia Argentina, Buenos Aires, 23 de julio de 2003: 37 y ss.

BIOETHICS IN LATIN AMERICA AND THE CARIBBEAN: SEXUAL AND REPRODUCTIVE HEALTH

RUTH MACKLIN

A dual picture exists regarding reproductive health and rights in Latin America. Laws and policies appear to have become more restrictive in certain respects, given the continued power and relentless efforts of the Roman Catholic Church to restrict the reproductive rights of women. According to one account, “While women in Latin America and the Caribbean have seen enormous progress in the protection of their human rights over the past few years, their reproductive rights are yet to be fully realized. Unsafe abortion is a serious public health problem in Latin America and the Caribbean, and continues to be one of the leading causes of maternal mortality in the region(1)”. Although numerous differences exist among the several countries in the region, some generalizations about reproductive health and reproductive rights are true for all. As it is impossible in this brief survey to recount the many differences in laws, policies, and access to reproductive health services, a few selected examples will have to suffice. These should not be assumed to represent the situation in every country of Latin America and the Caribbean.

The leading cause of maternal death in Latin America is clandestine abortion. Out of approximately four million such abortions performed each year, about 800,000 require hospitalization as a result of complications. Deaths from complications related to abortion number around 6000; in the Caribbean, 30% of maternal deaths result from unsafe abortions(2). Although some governments (e.g., Barbados and Guyana) have passed laws that increase access to abortion services, others have recently passed the most restrictive laws that prohibit abortion altogether, without exception (e.g., Chile and El Salvador).

By the end of the 2003, the general trend continued to be in the direction of very restrictive abortion laws. The most liberal laws in the region are in two countries that permit abortion without restriction as to reasons: Cuba (although parental notification or authorization is required for minors) and Guyana (although only up to a gestational limit of eight weeks. Most countries in the region fall under the categories that prohibit abortion altogether (no legal exceptions), permit abortion only to save the life of the woman, or permit abortion to save the life or preserve the physical health of the woman. Some countries in the latter two categories make additional exceptions in cases of rape and/or incest. A few Caribbean countries add the exception of preserving the mental health of the woman (Jamaica, Saint Kitts and Nevis, Trinidad & Tobago), and several countries have the additional exception of socioeconomic grounds (Barbados, Belize, St. Vincent & Grenadines(3).

One example of a hardening of already restrictive legislation occurred in Peru near the end of 2003. On October 4 the Parliament voted overwhelmingly to condemn abortion in an amendment to Article 2 of the national constitution. Peru already had a restrictive abortion

law, allowing the procedure only when a pregnancy threatens a woman's life or health. The new amendment to the constitution states: "Abortion is prohibited, save under the exception recognized by law(1)". Legal and constitutional experts may have an explanation for why a constitutional amendment was required in a country that already has a statute prohibiting abortion in all but a few circumstances. Yet the vote appears to be evidence of a stepped-up effort by the national legislature to cement the already restrictive legislation.

Yet the news from Peru is not all bad. During the time that Alberto Fujimori was president, the government conducted a campaign of forced sterilizations, especially of indigenous women. That campaign halted several years ago, and on July 23, 2002 Peru's Minister of Health issued an apology for the coercive program. The apology follows a report from Peru's Congress confirming the violations and recommending that sterilization be banned as a method of family planning(1). One can only wonder whether that recommendation, if it becomes law, will restrict Peruvian women's right to voluntary sterilization.

Even where laws exist that guarantee reproductive rights on paper, an often unbridgeable gap exists between those laws and medical or judicial practices that skirt or violate the laws. The reverse is also true: it is abundantly clear that laws prohibiting abortion do not prevent abortion. In spite of extremely restrictive laws in Peru and Chile, these countries have the highest rates of abortion of any country in Latin America. Each year in Chile, almost one woman in every 20 (age 15-49) has an induced abortion and there are close to six abortions for every 10 births. So the prohibitive laws clearly do not prevent abortions from occurring. Moreover, as is true throughout the world, poor women in countries where restrictive abortion laws exist typically undergo clandestine, unsafe procedures whereas wealthier women can obtain safe (if illegal) abortions in the privacy of physicians' offices.

Nowhere has the failure to fulfill reproductive rights been more clear than in Argentina at the beginning of the past decade. Even as the government headed by Carlos Saúl Menem from 1989 to 1999 steadily decreased its role in the public sector as it fostered privatization in the health sector and elsewhere, that same government increased its intimidation of women. Programs of information regarding the facts and availability of contraception, as well as access to contraceptives in the public sector encountered serious obstacles. In addition, similar barriers have prevented fulfillment of the rare legal exceptions to the prohibition of abortion in Argentina(4).

On the brighter side, increasing public discussion, empowerment of women, and greater awareness of the existence of reproductive rights has contributed to a climate of change among the population in Latin American countries. As described below, both legal developments and the efforts of non-governmental organizations are succeeding in bringing about reforms in policies and practices related to reproductive health.

DEFINITION OF 'REPRODUCTIVE HEALTH'

There is one authoritative definition of 'reproductive health', originally published in 1988 when its author, Mahmoud Fathalla, was working in the Human Reproduction Programme of the World Health Organization (WHO). Fathalla's original statement was as follows:

"Health is defined in the WHO Constitution as a 'state of complete physical, mental and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity.' Reproductive

health, in the context of this positive definition, would have a number of basic elements. It would mean that people have the ability to reproduce, to regulate their fertility; and that women are able to go safely through pregnancy and childbirth; and that reproduction is carried to a successful outcome through infant and child survival and well-being. To this may be added that people are able to enjoy and are safe in having sex(5).”

In 1994, Fathalla’s definition was adopted and expanded in the Programme of Action for the Cairo International Conference on Population and Development (ICPD), and again in the following year at the International Conference on Women in Beijing. Both conferences are sponsored and organized by the United Nations. The full definition as it appeared in the ICPD Programme of Action is:

“Reproductive health is a state of complete physical, mental and social well-being in all matters relating to the reproductive system and to its functions and processes. It implies that people have the capability to reproduce and the freedom to decide if, when and how often to do so. Implicit in this is the right of men and women to be informed and to have access to safe, effective, affordable and acceptable methods of family planning of their choice, as well as other methods of their choice for regulation of fertility, which are not against the law, and the right of access to health-care services that will enable women to go safely through pregnancy and childbirth. Reproductive health care also includes sexual health, the purpose of which is the enhancement of life and personal relations(6).”

As adopted by the ICPD (and in slightly altered form in Beijing), this statement became an official pronouncement of the United Nations. It reads both as a definition of the concept of reproductive health and also an admonition to act within the bounds of applicable laws. This dual function gives rise to potential inconsistencies. The definitional requirement that people “have the capability to reproduce that the freedom to decide if, when and how often to do so” and the related requirement of “effective methods of family planning of their choice,” can and does conflict with the need to comply with applicable law in some countries. The leading example is that of laws prohibiting or severely restricting women’s right to abortion. Although it is true that even pro-choice advocates contend that abortion should not be a routine means of family planning, it is also true that in most countries it remains a method that women frequently must choose as a last resort. In places where women lack access to effective contraceptive methods, it is their only way of terminating an unwanted pregnancy. As a result, even countries that gave their backing to the documents issued by the two UN conferences continue to have laws that conflict with a broad interpretation of the concept of reproductive health. Moreover, it is not only women’s right to terminate unwanted pregnancies that is thwarted by laws, policies, and practices in Latin America and the Caribbean. As described below, restrictions on women’s or couple’s reproductive freedom takes a number of different forms.

REPRODUCTIVE RIGHTS AS HUMAN RIGHTS

Women’s reproductive rights were a key topic at the two international conferences in the mid 1990s. The ICPD Programme of Action repeated a point that had been reiterated at these United Nations population conferences held every 10 years: “Reproductive rights... rest on

the recognition of the basic rights of all couples and individuals to decide freely and responsibly the number, spacing and timing of their children and to have the information and means to do so, and the right to attain the highest standard of sexual and reproductive health. It also includes their right to make decisions concerning reproduction free of discrimination, coercion and violence, as expressed in human rights documents.” The large, positive step forward in the 1994 ICPD was the shift away from promoting programs to control population growth—programs that inevitably focused on controlling women’s reproductive freedom—toward a new emphasis on reproductive health, which entails a commitment by governments to provide information and health services.

The gap between the reproductive rights enunciated in international human rights declarations and treaties, and their actual fulfillment in practice remains huge. An example of a violation of the reproductive rights implicit in the ICPD statement was the campaign by the Peruvian government in the mid-1990s to sterilize women, especially women in indigenous communities. Clearly, women who are sterilized without their voluntary consent are unable to decide freely and responsibly the number, spacing and timing of their children. Ironically, a violation of this same right has taken the opposite form with regard to sterilization: still on the books in Argentina is a law that prohibits voluntary sterilization and makes offenses punishable. Clearly, such laws or policies interfere with the reproductive freedom of individuals or couples, and are therefore in violation of the international covenants that include as human rights the right to liberty, the right to found a family, and the right to determine the number and spacing of one’s children.

International human rights treaties, especially the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women (CEDAW, also known as the Women’s Convention), impose at least the following obligations on governments: governments must ensure that women are free from all forms of discrimination, that they are granted the right to liberty and security, and have access to health care and the benefits of scientific progress. Taken together, these separate rights under international law converge into a composite right of reproductive self-determination, also known as the right to regulate one’s fertility(7).

Action taken to reform of the National Constitution of Argentina in 1994 included the incorporation of the Women’s Convention and other international human rights treaties into the constitution. In several of its opinions, the Supreme Court in Argentina recognized and sustained these human rights, upholding the particular rights embodied in the Women’s Convention that prevent discrimination in women’s access to health services throughout the life cycle and especially in regard to family planning, pregnancy, and during the post-partum period. These developments should be cause for optimism that things are, indeed, improving. Nevertheless, provisions in human rights documents are almost always open to interpretation. For example, the human rights treaty, Convention on the Rights of the Child, specifies that every child under the age of eighteen is a human being, with all the rights of adult human beings. The Argentine government declared that this article should be interpreted to mean that a child is a human being from the moment of conception up to the age of eighteen(8). Since the rights of human beings in international human rights law include the right to life, the Argentine government’s interpretation establishes the right to life of a fetus.

THE CATHOLIC CHURCH AND REPRODUCTIVE RIGHTS IN LATIN AMERICA

The official position of the Roman Catholic church on abortion, contraception, and assisted reproduction is well known and does not require discussion here. However, what may be less well known are the myriad ways in which the church wields “unofficial” power in legislatures, other public venues, and has strong influence on the private sector in Latin American countries.

According to one author, since John Paul II became pope, fetal life has been elevated to a status higher than that of the woman in Argentina(4). This set in motion what the author describes as the “antiabortion frenzy” that has accompanied the ascent of John Paul II as pope. On December 8, 1998, then-president Carlos Saúl Menem established the Day of the Unborn Child in Argentina by presidential decree. The first “celebration” took place on March 25, 1999, and was followed in 2001 by Nicaragua’s celebration—the second country to recognize the “day.” In 2002, Peru followed suit.

Judges in Argentina consider the life of the fetus to be protected by the constitutional right to life, following their interpretation of the constitution as granting the fetus supremacy over the rights of women who seek abortions under the exceptions granted in Article 86 of the Penal Code (i.e., when continuing a pregnancy poses a serious threat to the woman’s life or health). Moreover, many judges cite Catholic doctrine in arguing in favor of the theological supremacy of the right to life of the fetus(9). In Argentina, members of the most conservative group among Catholics, Opus Dei, have been appointed as members of national bioethics commissions and hospital ethics committees.

However, as in most countries with restrictive abortion laws, the views of the population – especially women –are far removed from what the legislature and religious authorities dictate. A survey of women conducted in October 1999 in the province of Buenos Aires revealed that 59% approved of decriminalization of abortion in certain circumstances, 19% approved of decriminalization in all cases, and only 23% wanted to prohibit abortion in all cases(4). Yet physicians have become increasingly reluctant to perform therapeutic abortions in cases permitted by law, saying “Bring me a judge’s order and we’ll do it.” But such judges are very difficult to find, or else they grant the order but physicians disobey it(4).Judges refuse to authorize abortions even in those narrow situations that the law permits, basing their refusal on their own interpretations of the penal code(9).

In another long-standing practice, in hospitals where women go for treatment when they have undergone clandestine abortions and suffer serious consequences, doctors report the women to the authorities. In some cases, local law requires physicians to “denounce” women suspected of induced abortion. Even where laws do not require reporting, institutional or professional practice leads physicians to report to the police women who present to hospitals with incomplete abortions(10). Not only does this violate hospitalized patients’ right to confidentiality; it also renders physicians agents of the state.

Even in matters of life and death, in the form of efforts to prevent the transmission of HIV/AIDS, the official stance of the Catholic Church is to oppose the distribution and use of condoms. In January 2001, the Catholic Church hierarchy in Brazil came out against AIDS prevention campaigns that promote the use of condoms. One Brazilian bishop said that

handing out free condoms did not arrest the spread of AIDS, but rather propagated it(11). Bishops in Guatemala opposed a plan to reduce infant and maternal mortality and combat the spread of HIV/AIDS. The president of the bishops' conference said that the plan would promote promiscuity, ignore paternal responsibility, the value of God and the family(11).As problematic as it is to see the life of a fetus given priority over the life of a woman, it is almost incomprehensible to find church dogma dictating policies and practices that threaten the lives of people by discouraging the use of condoms.

In El Salvador, church leaders assisted in getting a law passed that required condoms to include a warning that they do not protect against HIV/AIDS. This law took effect in October 2003. Yet at local levels in El Salvador and in Guatemala, priests and nuns provide information about protecting against AIDS and even inform women about contraceptive methods like the IUD and the pill. As one priest in Guatemala told a journalist: "There is no contradiction between Christianity and a piece of rubber(12)".

An advance in fertility control that has been extensively studied and made widely available to women in recent years is emergency contraception. Yet access by Latin American women to this method continues to be severely restricted. Although not legally prohibited in most countries, emergency contraception has faced increasing legal challenges from conservative groups trying to ban it. In one example in Chile, a guide published for the Detection and Response of Physical Mistreatment and Sexual Abuse in Emergency Services included the use of emergency contraception for adolescents who were victims of sexual abuse in order to prevent pregnancy. A member of the Medical School of the Catholic University of Chile became aware of the inclusion of emergency contraception in this guide and exerted pressure on the Ministry of Health. For its part, the ministry responded by publishing errata to the guide, in which it indicated suppression of the reference in the text to the use of emergency contraception(13).

At the same time, however, empirical evidence clearly shows a positive attitude toward emergency contraception among the population in several countries. A multicenter, qualitative study carried out in Brazil, Mexico, and Chile revealed support for the method among the majority of study participants. One of the investigators in that study pointed out the contrast, in conservative countries like Chile, between the views promulgated by the hierarchy of the Catholic Church, the pro-life groups, and right-wing political parties, on the one hand, and the sexual practices of the population in general, who do not follow the teachings and propaganda of the conservative groups that wield power.

Experience with emergency contraception in Mexico has been a success story, on the whole(14). In 1999 the Population Council launched a campaign to raise awareness of emergency contraception in the country. The objective was to inform the population of a method of avoiding unwanted pregnancy that is cheap, safe, and effective. Strategies used in the campaign included the establishment of a telephone hot line and a website, as well as publicity carried out using postcards, mouse pads in internet cafes, and spot announcements on television and radio. The responses to the hot line and internet site were overwhelming. Nevertheless, as could be expected, the campaign was attacked by groups close to the Catholic church hierarchy, who made the false claim that emergency contraception is a method of abortion. These groups

launched a counter-campaign by creating a hot line and website of their own with negative and moralistic messages. In spite of these efforts, however, it has turned out that a large number of Mexican people know about and use emergency contraception. A study conducted in 2000 by the Population Council revealed that among those who knew about the method, 69% were completely in agreement with the statement that emergency contraception is a good method of preventing unwanted pregnancy, 67% agreed that the method ought to be included in the national family planning program, and 77% would recommend the method to someone who needed it(14). The article describing this study notes that the campaign shows that it is possible to try novel strategies to make the public aware of methods to prevent unwanted pregnancy, a situation for which there is an enormous demand in Mexico.

MORE GOOD NEWS

Despite the severe shortcomings described above regarding respect for reproductive rights in Argentina, a group of social scientists who have for years conducted many studies related to reproductive health contend that the country is undergoing a transition. The transition consists of a passage from a monolithic situation of restrictions on women's reproductive freedoms and omissions in providing for their reproductive health to the current situation of greater public visibility and the beginning of institutional changes and programs at different levels of public policy(15).

One very positive development was the passage in 1995 by one chamber of the legislature of a bill on responsible procreation. Owing to an increasingly strong women's movement, and in spite of strong pressure from the Catholic Church and the executive branch of government, the legislative chamber approved this bill, ensuring that health services in the public sector would provide information about contraception, breast and cervical cancer, sexually transmitted infections, and HIV/AIDS. It also established the provision of contraceptives free of charge to the population without insurance coverage(15). Accompanying these developments for the first time in Argentina was a public debate about reproductive and sexual rights and the responsibility of the state to provide reproductive health services. In other more recent developments, in June of 2000, the Buenos Aires legislature passed a law entitled "Law of Reproductive Health and Responsible Procreation." Among the general objectives of this law were a guarantee of access by women and men to all health services necessary for carrying out responsible procreation, and diminution of maternal and infant morbidity and mortality.

CONCLUSIONS

Individual cases of violations of reproductive rights occur regularly and are reported to authorities, but without satisfactory remedies or changes in the behavior of responsible agents. One example is a recent case in Mexico in which a thirteen-year-old girl was raped and became pregnant as a result. Despite the legal provision that permits abortion in cases of rape, the girl's request for an abortion was repeatedly denied and she was pressured to withdraw the request. Physicians at the hospital told the girl and her mother that she could die or become sterile as a result of the abortion, and eventually convinced them to abandon their request. In response to this and similar cases, a petition to address violations of women's rights in Latin America was drafted and signed by 70 women's groups from different countries

and submitted to the Interamerican Commission for Human Rights. The petition seeks recognition from the Mexican government that state officials violated the young woman's rights to judicial protection, reproductive autonomy and privacy(1).

The petition to the Interamerican Commission points out that abortion in case of rape is legally permitted in all thirty one states and the Federal District in Mexico. However, only in the Federal District (DF–Mexico City) are mechanisms in place that provide legal assistance and recourse for women in this situation. There is some hope that concerted efforts such as this, supported by networks of women's groups and assisted by international human rights organizations, will eventually bear fruit. Given the ongoing recalcitrance of legislatures in the majority of countries in Latin America to address the reproductive rights of women, the best hopes for the future lie in the increasing empowerment of women and nongovernmental organizations.

REFERENCES

1. Center for Reproductive Rights. (Website) Available in: http://www.reproductiverights.org/ww_lac.html Accessed January 6 2004.
2. Center for Reproductive Law and Policy. *Women of the World: Laws and Policies Affecting Their Reproductive Lives: Latin America and the Caribbean*. New York: CRLP; 1997.
3. *The World's Abortion Laws*. (Website) Available in: http://www.crlp.org/pub_fac_abortion_laws.html Accessed January 11 2004.
4. Vasallo M. ¿La vida? ¿Cuál vida? *Conciencia Latinoamericana* 2002; XIII (5): 21-23; 21.
5. Fathalla MF. Promotion of research in human reproduction: global needs and perspectives. *Human Reproduction* 1988; 3: 7-10.
6. Summary of the ICPD Programme of Action. Chapter VII, Reproductive Rights and Reproductive Health (Website) Available in: <http://www.unfpa.org/icpd/summary.htm#chapter7> Accessed January 8 2004.
7. Cook R. Putting the 'universal' into human rights. *Populi* 1994; 21 (7): 15-16.
8. Rodríguez MV. La situación legal de los derechos reproductivos y sexuales en la Argentina. *Perspectivas Bioéticas* 2000; 5 (9): 105-118.
9. Baskir C. Informe sobre el acceso al aborto en Argentina. *Perspectivas Bioéticas* 2001; 6 (12): 103-116.
10. Cook RJ, Dickens BM, Fathalla MF. *Reproductive Health and Human Rights*. New York: Oxford University Press; 2003.
11. *In Catholic Circles*, January-February 2001. (Website) Available in: <http://www.cath4choice.org/new/incathcircles/iccbottompg2vol6no1.htm> Accessed April 14 2004.
12. Kristof ND. Don't tell the Pope. *New York Times* November 26, 2003: A29.
13. Pollarolo PV. Aceptabilidad de la anticoncepción de emergencia en Chile: una experiencia de investigación multidisciplinaria. En: Gogna M, Ramos S, eds. *Experiencias Innovadoras en Salud Reproductiva*. Buenos Aires: CEDES; 2002: 45-53.
14. Promoviendo la anticoncepción de emergencia en México. GIRE: *Boletín Trimestral Sobre Reproducción Elegida* Junio 2001; 29: 2-3.
15. Ramos S, Gogna M, Petracci M, Romero M, Szulik D. *Los Médicos Frente a la Anticoncepción y el Aborto: ¿Una transición ideológica?* Buenos Aires: CEDES; 2001.

AN EVIDENCE-BASED APPROACH TO BENCHMARKING FAIRNESS IN HEALTH SECTOR REFORM IN LATIN AMERICA

NORMAN DANIELS & WALTER FLORES

INTRODUCTION

The Benchmarks of Fairness is a policy tool or method for evaluating the overall *fairness* of health sector reforms. The concept of fairness is a broad one that includes and integrates concerns about equity in access and financing, clinical and administrative efficiency, and accountability and empowerment. The method combines familiar operations research methods for assessing progress toward targets or goals with a framework that integrates the goals of equity, efficiency, and accountability that comprise social justice or fairness in health systems.

The Benchmarks method asks us to evaluate how much a proposed or recently implemented reform improves or worsens various aspects of the fairness of the health sector. The improvement (or worsening) is measured relative to a baseline by the use of appropriate indicators. The baseline is taken to be the status quo at the time reforms are being considered or implemented. Because of gaps in data, an appropriate baseline will have to be developed during the first application of the benchmarks. This multi-dimensional comparison of the status quo to projected or to measured changes allows for the evidence-based evaluation of alternative reforms or alternative steps taken to implement reforms. The reforms being evaluated may be comprehensive national reforms or more specific policies and programs (e.g., scaling up AIDS treatment and prevention or reproductive health programs) and they may be assessed at the national or sub-national level.

The method is intended to fill two crucial gaps. The first gap is a failure of internationally promoted and financed reforms over a considerable period of time to integrate these key components or goals of fairness. The second gap is the lack of capacity in developing countries to undertake evidence-based policy analysis, a result in part of weak information infrastructure and a lack of tools that can make the best use of existing information. Both gaps have contributed to the failure of reform efforts to address the full range of problems facing these health systems.

To see why these gaps have been important, consider the context in which reforms have been promoted. Many developing countries have a weak tax base and have funded their often centrally managed public health systems at a low level. During the 1980s and early 1990s, international agencies such as the World Bank (WB) and International Monetary Fund (IMF) argued that financing reforms (such as privatization, payment of user fees, health insurance schemes) and decentralization would add new resources and make the systems more efficient, and they tied funding of reforms to these strategies. The strategies had mixed effects, sometimes adding new layers of bureaucracy, sometimes stimulating an unregulated private health care

in ways that undermined the public delivery system, sometimes increasing inequities in the systems, and often failing to produce accountability in either public or private sectors(1-4).

More recently, external agencies financing reforms have focused on the serious problems of inequity in many developing country systems. Large portions of their populations remain exposed to the risks of unclean water and malnutrition, many rural and urban poor lack access to even basic primary and preventive care measures, and the burden of paying for care is regressive, falling heavily on the sick because of extensive out-of-pocket payments(5,6). Even more recently, there has been growing international attention to problems of governance and accountability that must be addressed by reforms(7,8). There is little publicly available information about the performance of health units and hospitals, an absence of civic groups to insist on service to those in need, and underpayment of personnel encourages various forms of corruption. These shifts in concern by international agencies toward equity and accountability are welcome developments, but there remains a weakness in integrating these key goals of fairness—equity, accountability, and efficiency—and in evaluating what effects reforms actually have on them.

The Benchmarks aim to help fill these gaps by translating general ethical ideas about social justice or fairness into locally agreed-upon, specific criteria and operational measures or indicators of their relative satisfaction. This approach provides the integrating framework of fairness that has been lacking and a method for gathering evidence about the effects of reform on elements of that framework.

In what follows, we briefly describe the development of the benchmarking methodology and its underlying rationale, contrasting it briefly with the WHO approach to indexing health system performance. We then describe ongoing applications of the benchmarking-for-fairness approach in Guatemala and Ecuador and discuss its strengths and the challenges it faces, including some methodological issues under investigation.

DEVELOPMENT AND RATIONALE

During the work of the Clinton Administration White House Health Care Taskforce in 1993, an Ethics Working Group was given the task of developing principles to govern the design of the comprehensive health insurance reform being developed(9). These principles were then developed into a matrix for making an evidence-based comparison of the fairness of competing insurance reform proposals facing the 103rd Congress, even though reform was by then politically a dead issue(10). An international adaptation for use in developing countries was urged by Julio Frenk (now Minister of Health in Mexico) and by some participants at a WHO/CIOMS conference on Equity in Health Care(11). Collaborating teams from Pakistan, Thailand, Mexico, and Colombia, all of which had had recent histories of health sector reform, then met to adapt the original matrix into a generic developing-country framework after reflecting carefully on conditions and problems in those countries, the types of reforms attempted, and the problems remaining(12).

Despite the different cultural and social histories and levels of development of the collaborating sites, teams arrived at a consensus on a generic matrix for assessing the fairness of reform efforts. Apparently, there is more agreement on what counts as fair delivery of services in a health system than there may be on some other bioethical issues, such as euthanasia and abortion. Specifically, the teams, working iteratively, agreed on nine main Benchmarks (see Table 1).

Benchmark	Concern of Fairness
B1 Intersectoral Public Health	EQUITY
B2 Financial Barriers to Equitable Access	
B3 Non financial Barriers to Access	
B4: Comprehensiveness of Benefits and Tiering	
B5 Equitable Financing	
B6 Efficacy, Efficiency, and quality improvement	EFFICIENCY
B7 Administrative Efficiency	ACCOUNTABILITY
B8 Democratic Accountability and Empowerment	
B9 Patient and Provider Autonomy	

Table 1: Nine benchmarks and corresponding concerns of fairness

Benchmark	Selected Main Criteria
B1 Intersectoral Public Health	<ol style="list-style-type: none"> 1. Degree to which reform increases % of population (demographically differentiated) receiving: basic nutrition, clean water, literacy, etc. 2. Development of information infrastructure for monitoring health status inequalities 3. Reform engages in intersectoral efforts
B3 Nonfinancial Barriers to Access.	
B8 Democratic Accountability and Empowerment	<ol style="list-style-type: none"> 1. Explicit, public procedures for evaluating services 2. Explicit deliberative procedures for resource allocation with transparency, stakeholder involvement in agreement on rationales 3. Fair appeals procedures 4. Adequate privacy and patient rights protections 5. Measures to strengthen civil society

Table 2: Sample main criteria corresponding to three benchmarks

Each benchmark specifies a key component or objective of fairness. Each benchmark has various main and sub-criteria capturing important elements of these objectives and means of achieving them (see Table 2). The importance of these generic criteria emerged in the four-country adaptation process that focused on case studies of recent reforms and ongoing problems in those systems. The nine generic benchmarks integrate concerns for equity, efficiency, and accountability –or, together, fairness– as follows: B1-5 address aspects of equity; B6-7 take up efficiency; B8-9 concern accountability (see Table 1). Rather than seeing efficiency as always in conflict with fairness, improving efficiency means that more needs can be met fairly. Accountability is valued both intrinsically, as a matter of fairness in governance, and instrumentally, since it is difficult to achieve either efficiency or equity without accountability.

CONTRAST WITH WHO FRAMEWORK FOR HEALTH SYSTEM PERFORMANCE

The Benchmarks of Fairness serve a different general purpose than the index of health system performance developed by WHO in 2000(13,14). The WHO Framework combines measures of the levels and distribution of health outcomes and system responsiveness, and the distribution of financial contributions into an overall index of performance by assigning weights to each of the five dimensions measured. The weights were derived from a survey of some experts. The index then was used to rank the performance of whole countries, presumably to motivate improvement among those who perform less well. The methodology behind this indexing approach was subjected to extensive criticism(15-17) and a commission evaluating it proposed various improvements(18). We focus here only on the contrast in purpose with the Benchmarks.

The Benchmarks are not intended for cross-country comparisons. Accordingly, there is no attempt to rank the nine benchmarks for their importance in order to produce an index number combining them. Our view is that there may be various ways to trade off or weight changes in each benchmark that are arguably fair and which should be a focus of deliberation within a country. The Benchmarks aim instead to show the complex pattern of effects of reform on fairness. The pattern is more informative than compressing all information into an index if the goal is to guide evaluation and further deliberation about improving the local situation from whatever baseline obtains. In addition, the methodology applies at sub-national as well as national levels. These features make the benchmarking approach attractive to collaborating sites.

METHODOLOGY AND CONSTRUCTION OF AN EVIDENCE BASE

The generic benchmarks and their associated criteria must be adapted for use locally by an interdisciplinary team. Efforts at adaptation and evidence-based application have begun in ten countries (three in Latin America and the rest in Africa and Asia) since the generic benchmarks were reported. An evidence-based application aims to refine the generic criteria, to specify indicators appropriate to local conditions and purposes, including information limitations, and to achieve prior agreement on how to evaluate changes in these indicators. Applying the benchmarks then enables planners or community groups to evaluate the impact of health policies (and other policies that influence the health sector). By providing an evaluation methodology that rests on locally accessible information, teams can improve on current practice, which often involves little evidence-based evaluation of proposals aimed at improving the health of disadvantaged people(19).

A typical interdisciplinary team consists of policy makers, academics, clinicians, and various stakeholders, such as representatives of civic society, with an interest in evaluating the reforms. The breadth of the benchmarks compels people with different training to look across disciplinary boundaries. It also brings people from different levels in the system together to understand better their different views of what is happening.

The team must consider the purpose to which the application is put. In some benchmark projects, the task is evaluation of comprehensive reforms and their effects (e.g., Mexico). In

others, the task is to measure district variation in the implementation of reforms, e.g., in the context of decentralization (e.g., Thailand and Cameroon). In others, it is the impact of decentralizing and financing reforms on delivery of public health services (Ecuador and Guatemala), or the equity effects of rural insurance programs (Yunnan, Vietnam), or the effects on the health sector of introducing new Global Fund ATM funds for scaling up AIDS treatment and prevention (Zambia).

The local purposes, as well as the level of application (national or sub-national), determine how the team will modify the generic benchmark criteria. The Guatemalan team, for example, ignored some benchmarks, combined features of some others, and developed criteria that concentrated on the delivery of public health services. Familiarity with the details of the mechanisms of local reforms also affects the selection of relevant criteria. To develop appropriate criteria for some improvements in efficiency or accountability, for example, it is necessary to know what kinds of community structures are involved in health unit management (as in Cameroon or Zambia, see Table 3). The adaptation process encourages the stakeholders involved in the evaluation to take ownership of the resulting tool.

The team must also pay careful attention to the sources of information for different indicators. All country teams aim to use the most reliable information available. In many cases there is a good data base for traditional indicators bearing on some measures of health outcomes and some kinds of utilization. For indicators bearing on accountability, inter-sectoral cooperation, and measures of quality, countries have had to make use of non-standard sources of information or qualitative techniques such as focus groups.

Sample criterion	Sample indicator
(B1) 1. Degree to which reform increases % of population (demographically differentiated) receiving: basic nutrition, clean water, literacy, etc.	Cameroon: % health districts monitoring iodized salt in markets
(B3) 1. Reduction in geographical mal-distribution of services	Cameroon: % health units with more than 10% of population living more than 1 hour walk from center
(B3) 1. Reduction in geographical mal-distribution of services	Guatemala: district ratio of index of priority for immunization coverage (IPHS) to index of resource distribution (IRD)*
(B3) 3. Language barriers	Guatemala: % personnel by category speaking indigenous language
(B8) 5. Measures to strengthen civic society	Guatemala: % health units involving civic society groups in the planning, monitoring and evaluation of services. Ecuador: % of local governments implementing activities to inform citizens on health rights and health policy issues

Table 3. Sample locally developed indicators for adapted criteria

* See discussion of Guatemala for explanation of IPHS and IRD

One strategy for developing the evidence base then consists in selecting indicators to measure the degree of change in satisfaction of the adapted criteria, and then developing a set of scoring rules that assign indicator scores to an ordinal evaluation scale (see Table 3). For example, scoring rules might map score changes for an indicator on an ordinal scale ranging from -5 to 5. Suppose that the criterion being operationalized is access to clean water in the household, and that the indicator that is selected is the per cent of households in a given area with clean water. If the baseline measure is that only 50% of households in an area had access to clean water, where the goal is 100%, then adding 10% additional households might score one point on the scale. Of course, some indicators might have no ideal end point (such as 100% in the case of clean water), and then degrees of improvement would more clearly reflect judgments about ordinal rank.

This approach has the advantage of giving clear operational content to what is meant by points on the evaluation scale. Objectivity is achieved for the evaluation by being able to convert judgments into obtainable measures. Disagreements would then show up about whether the scoring rules were appropriate or the indicator faulty, but that kind of disagreement is amenable to adjudication by objective methods. A limitation of this approach, however, is that one specific group – the interdisciplinary team – has constructed the measures and scale, and it might be challenged for its possible biases. We shall later illustrate this strategy with examples from Guatemala and Ecuador shortly.

The Thai team used an alternative strategy for developing an evidence base: it is to ask various groups of people to judge the fairness of changes induced by reform. Focus groups or larger survey populations can be presented with specific evidence from selected indicators and then asked to rank the changes on a scale (as in the other strategy, from -5 to 5) of increasing fairness. Statistical analysis of group responses then provides a basis for saying that representative groups of policy makers, managers, providers, or community people give similar (or different) assessments of the results of reform when looking at some body of specific evidence.

The advantage of the alternative approach is that it allows for broader and varied inputs into the evaluation process, correcting the disadvantage noted in the first strategy. The disadvantage of this approach is that the basis of the judgments people make is less clear and less specifically tied to specific measures of change. Exactly why one group judges a change less fair than another when exposed to a complex array of evidence is less clear than if the content of the judgment was more specifically operationalized. Disagreements between groups with different evaluations may then be harder to resolve. One focus of further research is whether there is a way to combine the strengths of the two approaches and avoid their weaknesses.

APPLYING THE LOCALLY ADAPTED BENCHMARKS

During the past two years, the generic benchmark framework has been adapted for local use in several settings in Latin America. In Mexico, a national application was made using most of the generic criteria and indicators that could track changes from 1995, when reforms were introduced, to 2000¹. More recently, Gomez-Juaregui (2004) has adapted the approach for use in evaluating cervical cancer screening in Mexico. Though this adaptation has yet to be field tested, it holds promise in itself and as a model for a broader adaptation to other areas of reproductive health. We turn now to a more detailed discussion of the adaptations in Guatemala and Ecuador.

1 Gomez-Dantes O, Gomez-Juaregui J, Indian C. *Fairness of the Mexican health Care Reform*. Unpublished ms; 2001.

GUATEMALA

A team of academics and members of the ministry of health and an NGO cooperated, over a period of a year, to develop a special adaptation of the benchmarks that focused on the effects of recent policies (mainly decentralization, financing, and improving access to basic packages of services) on the delivery of public health services. The effort also included development of data collection tools, such as surveys and specification of indicators. Table 4 presents the generic matrix (Daniels et al 2000) and the matrix adapted in Guatemala.

The central difference between the generic matrix and the version adapted for public health is the number of benchmarks, which was reduced from 9 to 5. Two generic benchmarks (VII and IX) disappeared from the public health version. The rationale behind this reduction included a discussion in which seeking patient and provider autonomy in the delivery of public health interventions seemed inadequate in a context in which 40% of the population lacks access to health care. The team participating in the adaptation strongly felt that in this context, pursuing provider and patient autonomy is not a key issue since it would only benefit population that already had access to services. Benchmark VII (administrative efficiency) was considered as a part of improving the overall quality in the delivery of public health interventions. In our understanding, efficiency (relation between inputs and outputs) is a central element of quality.

Other benchmarks, such as II (financial barriers) and III (non-financial barriers) were included as criteria leading to universal access in public health (benchmark II in the adapted version).

Defined by Daniels et al. (2000)	Adaptation to Public Health
Benchmark I: Intersectorial Public Health	Benchmark I: Intersectorial public health
Benchmark II: Financial barriers to equitable access	Benchmark II: Universal access to public health interventions Preventive services, Curative services
Benchmark III: Non financial barriers to access	Social protection against catastrophic illness Reduction of financial barriers Reduction non-financial barriers.
Benchmark IV: Comprehensiveness of benefits and tiering	Benchmark III: Equitable and sustainable financing Equity in health financing Sustainability in public financing
Benchmark V: Equitable financing	Benchmark IV: Ensuring quality in the delivery of public health services Technical quality (standard treatment guidelines) Efficiency (relation between inputs and outputs) User satisfaction
Benchmark VI: Efficacy, efficiency and quality of care	Benchmark V: Accountability Social participation, community involvement in the evaluation and monitoring of inequities in health care delivery and resource allocation.
Benchmark VII: Administrative efficiency	
Benchmark VIII: Democratic accountability and empowerment	
Benchmark IX: Patient and provider autonomy	

Table 4. Comparison of generic matrix and adapted matrix

Other features of the adapted version is the inclusion of specific criteria in some of the benchmarks. For instance, benchmark II (universal access) includes social protection against catastrophic expenditures due to illness as a key criteria. Benchmark III includes sustainability in public financing as an additional criteria to the generic version. Finally, community involvement in the monitoring of inequities in health care delivery and resource allocation is a criteria for benchmark V (accountability).

The development of data collection tools resulted in two main instruments: a) a questionnaire collecting data to assess the indicators for each one of the benchmarks' criteria and b) topic guides that would be used during group interviews/focus group discussion.

Taking seriously the equity focus of several of the benchmarks, the team developed indicators and indices that might reveal inequitable access to basic public health services. Two indices were developed, an index for priority of health care services (IPHS) and an index of resource distribution (IRD). The IPHS combines the coverage for three basic services (immunization, antenatal care and supervised deliveries) and gives a higher coefficient (between 0.01 and 0.99) or measure of "priority" the bigger the gap between actual and ideal coverage. The formula to estimate the index value is presented in table 5.

IPSS=	$\frac{(Ciin-CDxin)}{Ciin}$	+	$\frac{(Ciap-CDxap)}{Ciap}$	+	$\frac{(Cips-CDxps)}{Cips}$	=	$\frac{Va}{3}$
IPSS	= Index of priority for health services						
Ciin	= Ideal coverage for immunization (100%)						
CDxin	= Immunization coverage for district X						
Ciap	= Ideal coverage for antenatal care (100%)						
CDxap	= Antenatal coverage for district X						
Cips	= Ideal coverage for supervised deliveries (100%)						
CDxps	= Coverage of supervised deliveries for district X						
Va	= Sum of three values						

Table 5. Index of priority for health care services (IPSS)

IR=	$\frac{(GPDx \times 0.4)}{GPDa}$	+	$\frac{(MDx \times 0.3)}{MDa}$	+	$\frac{(FDa \times 0.3)}{FDx}$
IR	= Index of resources				
GPDx	= per capita expenditure district x				
GPDa	= District with the highest per capita expenditure				
MDx	= Medical staff per population for district x				
MDa	= District with the highest number of medical staff/pop				
FDa	= District with the highest number of health facilities per population (district with the lowest number of inhabitants per health facility)				
FDx	= health facility per population in district x				

Table 6. Index of resources (IR)

The index of resource distribution (IRD) gives a higher score (between 0.01 and 0.99) the more resources per capita are available in a district (combining a weighted measure of health expenditures for primary care, health personnel, and health facilities) Districts with the most resources in each indicator serve as comparison for the other districts. The formula to estimate the index value is presented in table 6.

Field application produced two sets of results: the indicators for each one of the benchmarks and the results in applying the IPHS and IRD index. In terms of the indices, an equitable distribution would be one in which both coefficients would be similar. Districts with a higher priority should receive larger resources. Figure 1 shows the mismatch in actual coefficients for districts in Baja Verapaz province using data for year 2002.

San Miguel Chicaj and Cubulco are the districts with the higher coefficient for priority (solid bars). Despite this, these two also are the districts receiving the lowest amount of resources (lines). These results evidenced a geographical mal-distribution of resources which concerns benchmark III (Equitable and sustainable health financing) and benchmark IV (ensuring quality in the delivery of public health indicators).

It is estimated that more than 70% of the population in Baja Verapaz province are indigenous, speaking one of the several native (Mayan) languages. Many inhabitants can also communicate in Spanish language, however this number is lower among female population. In this context, non-financial barriers to access are relevant for the analysis of access to universal public health (benchmark II).

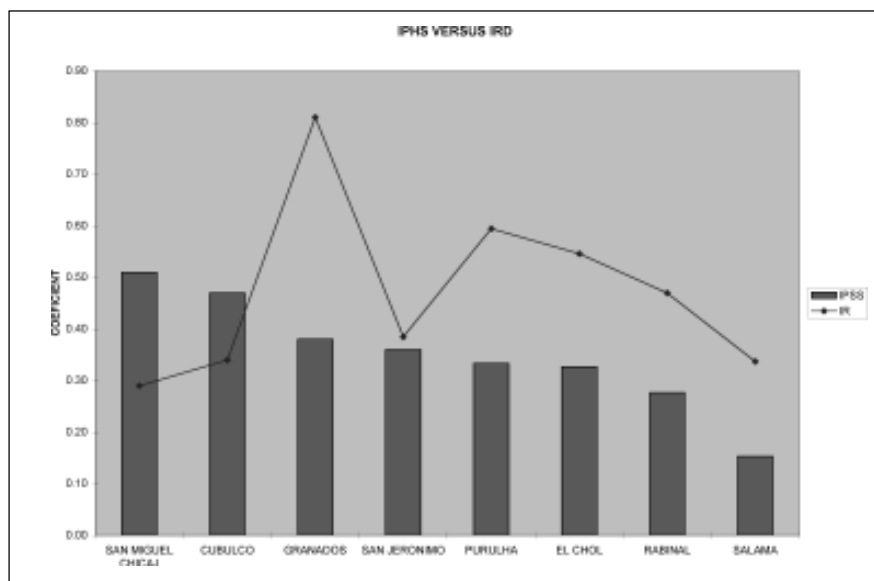


Figure 1: Index of Priority for Health Services (IPHS) vs. Index of Resource Distribution (IRD) for sample districts

Vertical Bars are measures of priority, the higher the value, the greater the need for resources to fill gap in coverage; the points represent the index of resource distribution, with higher values corresponding to greater allocation per district. The mismatch is a reflection of inequity in meeting needs.

Data collected (see table 7) reports that less than 10% of doctors in the region are female. In addition, none of the medical doctors speak any of the native languages. These two aspects already represents a cultural barrier for indigenous women seeking health care. Data also shows that language skills increases with personnel closer to the community, such as community facilitators (community health workers-CHW). The latter may appear as relevant since personnel (CHW) from the same culture is closer to communities. However it is important to be aware that the skills and training of CHW to deal with health care problems is rather limited. Most of their duties are related with health care promotion and delivery of basic preventive services.

Table 7. Distribution of women and language skills among health personnel

PERSONNEL	TOTAL	WOMEN	SPEAK LOCAL LANGUAGE
Doctors	12	2	0
Nurses	16	16	2
Auxiliary Nurses	17	17	2
Rural health technicians	9	0	3
Institutional facilitators	4	1	2
Community facilitators	12	4	12

To continue with examples of the type of findings, we will present criteria, indicators and results for benchmark II: universal access to integrated public health services. In this benchmark, we understand that a service is integrated when it includes the delivery of services related to curative, preventive and health promotion, as well as services for both, transmittable and non-transmittable diseases and chronic diseases. An integrated effort should include some forms of protection against catastrophic expenditures due to illness. Members of the Guatemala team felt that the need to spell out the type of services included was to move from the idea of basic packages of services including only a few services (mainly preventive and transmittable diseases). The team thinks that basic packages are important as a temporal strategy. However, public health services should aim to deliver a comprehensive set of services. The results for benchmark II are presented in table 8.

The Guatemalan government has been investing a good deal of efforts and resources in implementing a special scheme to deliver basic packages of services. The scheme contracts NGO's, local governments and other providers to deliver a package of 26 interventions mainly in rural areas. Through benchmark II, we expected to assess the percentage of people having access to such package using secondary information. During the application of the framework, it was found out that there is no monitoring system allowing a more or less accurate estimation of population being served (in actual terms, not nominally) with basic packages of services. Therefore, the table identifies the results as non-available (N/A). Information was collected for the rest of the criteria. With the information collected and analyzed, it may be possible to conclude that in Baja Verapaz province, population is distant to achieve a universal access to integrated public health interventions.

Table 8. Results for benchmark II

CRITERIA	INDICATORS		RESULTS
Access to the curative services included in the basic package of services	% of population receiving the services at any of the three subsystems (public, social security and private) with public funding		N/A
Access to preventive services included in the basic package of services	% of population receiving the services at any of the three subsystems (public, social security and private) with public funding		N/A
The provision of services aimed at non-transmittable, chronic and degenerative diseases	% health facilities at the district level offering services for the following problems: diabetes, hypertension, cardiovascular diseases, screening cervical cancer		42% (5 facilities from a total of 12)
Actions implemented aimed to protect the individuals against the socio-economic consequences of catastrophic illnesses	% of health districts or municipalities that have a catastrophic disease fund for their population		0%. This type of benefit does not exist in the area
Reduction of financial barriers	% health facilities in a given district in which the population contributes with cash or in kind resources to the delivery of basic health care services (both curative and preventive)		0% (interviews to health authorities 100% (focus groups with community members)
Reduction of non- financial barriers	% of health personnel (by category) that speak the local indigenous language	59%	
	% of health staff (by category) who are women	30%	
	% of health facilities offering services in a schedule that is appropriate to the occupation and schedules of the local population (24 hours emergency; OPD services offered until late evening)	25% (3 out of 12 facilities)	
	% of first level health facilities that experienced shortage of basic resources during last year (equipment, drugs, medical staff)	N/A	

The adapted framework and its analytical and data collection tools have been disseminated to different institutions within the country. They have generated interest from several organizations, particularly due to its nature of using secondary data and proposing ways to measure and monitor inequity. Several organizations are now extending the application of the tools to other provinces.

ECUADOR

The team in Ecuador managed to build a coalition of different organizations interested on health policy, equity and social justice. The coalition includes the provincial level of the ministry of health, local government, NGO's and civil society organizations (women's groups and consumers' associations). The matrix used in Ecuador is similar to the one in Guatemala but has an emphasis on indicators related to maternal health, reproductive health services and child health. The most important health policy in Ecuador is the 'free health care services for mother and children aged under 5'. Through this policy, women of reproductive age and children under 5 are treated in public facilities without any cost. The facility is expected to bill the MoH and this in turn will refund the resources used in providing treatment to this age group.

Preliminary results from field application is showing relevant findings. For instance, in benchmark II (access to universal care for mothers and children under 5 years) a key criteria is the reduction of financial barriers. The Benchmarks survey took acute respiratory infection (ARI) as a tracer condition to assess whether services were delivered at no cost. Despite the 'free health care' policy, the assessment found out that health facilities in 4 districts (out of 6 surveyed) were charging patients for treatment. The charge varied from US\$1 up to US\$4.

The above findings were presented to health authorities. Some of the civil society groups participating in the exercise have already requested immediate actions from authorities and a further investigation as the reasons of not complying with the 'free health care' policy.

In relation to benchmark IV (improving quality of services for reproductive age women and children) there is a criteria assessing the ratio of medical staff/administrative staff in health facilities (both public and NGO's) as a proxy indicator of potential inefficiencies in staff distribution. The survey found out that as an average, public facilities have 7 administrative staff for every 10 medical staff whereas NGO' facilities have 3 administrative staff for every 10 medical staff. This infers that NGOs have a better ratio medical staff/administrative. Public hospitals showed also interesting ratios that go from 1 administrative staff for every 5 medical to 1 administrative for every 2 medical. The above information, despite not offering absolute and relative measures of inefficiency, it does show issues of concern that require further investigation and action. In fact, provincial authorities from the MoH are interested in pursuing a specific study to clarify staffing issues in public facilities.

The two examples above show immediate actions that arise from the application of the benchmarks approach. This is a key objective of the approach: to elicit action aiming to improve factors affecting equity and social justice.

DISCUSSION

These projects in Guatemala and Ecuador where field testing has been done, show that it is possible to construct a method for using evidence to evaluate the fairness of reforms, though the method remains a work in progress. They show that local, interdisciplinary teams can tackle several difficult problems and solve them.

First, such teams can arrive at agreement about what changes in the system would make the system more or less fair in specific ways. Producing such agreement on a framework for analysis is a first step to developing an approach toward policy that invites deliberation about values and the trade-offs that must take place among them. Although the generic benchmarking approach developed in an earlier phase of this work, it showed that considerable agreement could be reached across cultural differences among countries, the country-specific projects allow for different sites to emphasize different aspects of fairness in a way that reflects local deliberation about it. This is a virtue, for it emphasizes the importance of local deliberation about basic reasons for policy without implying acceptance of any skeptical kind of relativism.

Second, teams can work across disciplinary boundaries and across levels within the system to develop the capacity to bring evidence to bear on their evaluation of implemented reforms and policies. This effort must come to grips with the weakness of the standard information infrastructure so that good use can be made of information of modest quality, which is often the best that can be done in some developing countries. Further, teams must address the problem that no standard measures have been constructed within or outside health systems for examining important elements of fairness, such as accountability and transparency and encouragement of civic advocacy (see Table 1). The very task of constructing locally useful, if non-standard measures, develops the capacity of teams to deliberate about the fine structure of reforms and whether they embody mechanisms that can achieve appropriate goals.

Third, these projects show that determination can be built to carry out an evaluation despite the political tensions that are created when parts of the system would prefer less scrutiny. For example, though some of the ministry of health staff involved in the Guatemalan project was initially resistant to making certain kinds of information available, they came to realize that it would enable them to improve the delivery of service and helped to produce the information.

Fourth, the projects show the need for cooperative research that can share the lessons of the individual efforts across sites. A network of researchers sharing information across sites will soon create a catalogue of appropriate indicators for non-standard criteria and for contexts in which information is poor. The catalogue will enable new sites to carry out adaptations more easily and effectively.

Finally, the interest in this approach at the local level confirms the importance of the goal of the benchmarking approach. The goal is not to produce cross-country comparisons of fairness, but to enable each country to use evidence to improve the fairness of its system from whatever its original baseline. This effort at applying general ideas about social justice –that fairness involves the integration of concerns about equity, accountability, and efficiency– to features of institutional design in the health sector represents a new frontier in bioethics, one it is crucial for PAHO to help develop.

REFERENCES

1. Gilson L. *Implementing and evaluating health reform processes: Lessons from the literature*. Washington DC: US Agency for International Development, Partnerships for Health Reform Project. Major Applied Research 1, Working Paper No. 1; 1997.
2. Bennett S, McPake B, Mills A, eds. *Private Health Providers in Developing Countries: Serving the Public Interest?* London: Zed Books Ltd.; 1997.
3. Berman PA, Bossert TJ. *A decade of health sector reform in developing countries: What have we learned?* Data for Decision Making Project. Publication N° 85. Available in “<http://www.hsph.harvard.edu/ihs/publication.html>” www.hsph.harvard.edu/ihs/publication.html Accessed in June 9, 2004.
4. Berman PA, ed. *Health Sector Reform in Developing Countries: Making Health Development Sustainable*. Harvard Series on Population and International Health. Cambridge MA: Harvard University Press; 1995.
5. Evans T, Whitehead M, Diderichsen F, Bhuiya A, Wirth M. *Challenging Inequities in Health: From Ethics to Action*. New York: Oxford University Press; 2001.
6. Roberts MJ, Hsiao W, Berman P, Reich MR, *Getting Health Reform Right: A Guide to Improving Performance and Equity*. New York: Oxford University Press; 2004.
7. Loewenson R. *Participation and accountability in health systems: The missing factor in equity?* Equinet Discussion Paper, UN AIDS; 2002. Available in www.equinet.africa.org Accessed in June 9, 2004.
8. Public Sector Group. *Reforming Public Institutions and Strengthening Governance: A World Bank Strategy*. Washington DC: World Bank; 2000. Available in <http://www1.worldbank.org/publicsector/strategy.htm> Accessed in June 9, 2004.
9. Daniels N, Brock D. Ethical Foundations of the Clinton Administration’s Proposed Health Care System. *JAMA* 1994; 271(15): 1189-96.
10. Daniels N, Light D, Caplan R. *Benchmarks of Fairness for Health Care Reform*. New York: Oxford University Press; 1996.
11. Daniels N. Ethics and Health Care Reforms: A Global View. In Bankowski Z, Bryant JH, Gallagher J, eds. *Ethics, Equity and Health Care For All*. Geneva: CIOMS; 1998: 86-94.
12. Daniels N, Bryant J, Castano RA, Dantes OG, Khan KS, Pannarunothai S. Benchmarks of Fairness for Health Care Reform: A Policy Tool for Developing Countries. *WHO Bulletin* 2000; 78(6): 740-50.
13. World Health Organization. *The World Health Report 2000. Health Systems: Improving Performance*. Geneva: World Health Organization; 2000.
14. Murray CJL, Evans DB, eds. *Health Systems Performance Assessment: Debates, Methods and Empiricism*. Geneva: World Health Organization; 2003.
15. Braveman P, Starfield B, Geiger HJ. World Health Report 2000; how it removes equity from the agenda for public health monitoring and policy. *British Medical Journal* 2001; 323: 678-81.
16. Navarro V. Assessment of the World Health Report 2000. *The Lancet* 2001; 356:1598-601.
17. Blendon RJ, Kim M, Benson JM. The public versus the World Health Organization on health system performance. *Health Affairs* 2001; 20(3):10-20.
18. Anand S, Ammar W, Evans T, et al. *Report of the Scientific Peer Review Group on Health System Performance Assessment*. Geneva: World Health Organization; 2002.
19. Mackenbach P. Tackling inequalities in health: the need for building a systematic evidence base. *J Epidemiol Community Health* 2003;57:162.

MEDICAL TECHNOLOGY VERSUS ‘ROUNDED CARE’: HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE. HISTORICAL AND TOPICAL COMMENTS ON AN ETHICS OF ALLEVIATION

WOLFGANG U. ECKART

INTRODUCTION

Modern, highly technical medicine is not only helpful, but also threatening. The catch phrase ‘high-tech medicine’ describes a medical science increasingly riddled with, and controlled by, technological developments. The unavoidable process of a continuously progressing application of technology in nearly all fields of medicine, especially in surgery, orthopaedics, internistics, but also in the area of molecular and laboratory medicine, is viewed as a threat by patients, who fear a loss of humanity and human relationships between the physician or nursing personnel and the patient. For this reason, patients, and some physicians too, have been criticising so-called laboratory and technical medicine since at least around the beginning of the 20th century. The monopoly on explanations in the natural sciences mould on the part of medical science was already shaky at the turn of the century, although the slogan of the ‘crisis of medical science’ did not become widespread until the mid-1920s. Signs of such a severe crisis were to be seen both in the criticism aimed at a materialistic, mechanistic medical science and in the development of the notion of social hygiene. Signals of this crisis were indubitably the popularity of psychoanalysis and the enormous popularity of non-medical healers despite their reputation as quacks. This seismic change in the currents of medicine was expressed early on by the personal physician of Bismarck, the natural healer Ernst Schweningen (1850-1924)¹, who publicised this change with his work ‘Der Arzt (The Physician)’ (1906), reflecting class ethics and professional politics. Authoritative and ‘official’ behaviour of the physician towards his patient is characteristic of the image of the physician as propagated by Schweningen, a physician who holds scientific laboratory medicine in contempt, relying solely on psychology and natural healing methods. The physician is not a scientist, ‘pigeon-holed’, with his ‘waiting-room [...] equipped with machines and apparatus like a factory laboratory’, but rather an ‘artist-physician’. ‘The science of the physician kills his humanity’², hinders him in practicing medicine!

1 Eckart, Wolfgang U., Und “über allem waltet die Persönlichkeit des Arztes” - Ludolf von Krehls Suche nach der Einheit im Kranksein und Heilen, in: *Die Einheit in der Medizin* - Festschrift für Richard Toellner zum 65. Geburtstag, hg. v. P. Kröner u. U. Wiesing, Stuttgart 1995, pp. 85-95.

2 Ibidem.

Schweninger³, as we know today, was mistaken, for medical science was then, and is even more so now, urgently in need of high-tech aids in order to remain at the level of scientific methods of healing, to function in a state-of-the-art manner; but this need is not unlimited, although the image of medicine may appear from time to time to be somewhat tarnished, because medical science occasionally renounces its air of omnipotence. The medical technology present in an intensive-care ward is symbolic, even today, of the apparent omnipotence of modern medicine. Despite a diffuse scepticism in principle with regard to technology, the field of intensive-care medicine in particular is where the irrational belief (irrational in my opinion) persists, that any and every medical problem will be solved sooner or later with technology. Rational weighing of the pros and cons of high-tech medicine tends not to be common among patients in an intensive-care ward. The unsolved conflicts are amplified by the sudden and ultimative occurrence of the need for treatment in the case of severely ill patients. Patients and their relatives commonly have a feeling of helplessness towards medical technology, and the pressure brought to bear on them by the urgency of the ultimative situation.

Patients generally have no time and also no choice but to submit to ‘machine medicine’, although they may emotionally reject it. Owing to this latent contradiction, the demands and expectations placed on intensive-care medicine are extraordinarily great. Every therapy in an intensive ward is necessary, every reduction in the measures taken can become a vital threat to the patient. The intensive-care physician bears the undivided responsibility for his actions, as there exist no generally accepted ethical criteria for recognising when exactly medical activity is equivalent to a reduction in therapy. The physician acts under the constant stress of having to succeed, and this indeed because, despite all efforts, he can never completely maintain an overview of the technical effectivity of his actions in a dramatic situation. In situations of this kind he is never master of the situation; his success can be intended, but never really guaranteed.

For many, the last stretch of life’s road travels through just such a highly technical situation. Man is born, man dies. But only birth is seen as a joyful and fortunate event in our culture. Dying is suppressed and is banished from our thoughts as a negative matter. This is all too understandable for us all, because death is perceived as the end of a road seen as satisfying, indeed fortunate, quite independently of one’s social situation and spiritual expectations. Nobody wants to die, even though many of us quite firmly believe in a life after death in some form. For us as physicians, death is a *factum terribile*, because it demonstrates our professional failure, it documents our medical futility in an apparently undeniable way. However, this is a professionally conditioned misperception. Our medical task is not only finalistically determined with regard to health, its reinstatement and its protection, but also with regard to the quality of life. The quality of life however, preserving it and ensuring it, is important throughout all phases of life, not just those perceived as fortunate, and it is an elementary part of the *conditio humana*. Here, the whole of life is involved, and this subsumes not only the medical worries about reinstatement of health and care in sickness, but also those about death and dying.

3 Eckart, Wolfgang U. & Schweninger, Ernst, in: Eckart W.U. & Gradmann, Christoph (ed.), *Ärztlexikon*, Heidelberg: Springer 2001, pp. 284-285.

One element of modern medicine represents an attempt to find a way out of this professional dead end, at the same time offering our patients a peaceful last stretch of life without technology for the duration of the process of dying: palliative medicine. In the sense of 'rounded care', a non-technical and humane accompaniment for patients in their last segment of life is intended. Dying, too, is life, life in the face of death, it is true, but nonetheless life. The major goal in palliative medicine should be to retain as high a degree of functionality and satisfaction with life as possible for the patient, when a cure is no longer possible. In the following I wish to present to you the modern concept of palliative medicine as an adequate medical act of healing and accompaniment on that last stretch prior to death; and to present this concept as it has slowly developed in Germany, without yet being fully fledged there. Palliative medicine, and this should be emphasised at this point, is not aiding death in the sense of euthanasia, such as practiced in the Netherlands and in some states of the USA; rather it is medical accompaniment up to death in the sense of a comprehensive, holistic *rounded care*. The highest degree of professionalism is called for here, a minimum of technology should be aimed at, a maximum of humanity, human care on the physical, the social and the spiritual levels.

If we follow the WHO definition of the year 1990 for a holistic concept of care when accompanying people in the last phase of their lives, then palliative medicine is

'The effective, holistic care of patients whose illness is no longer curable. Successful treatment of pain and other symptoms, as well as help in psychological, social and spiritual matters, are the priorities. The goal of palliative care is to attain the best possible quality of life for patients and their families' (WHO, 1990)⁴.

While in the case of the curative therapeutical approach the well-being of the patient is temporarily placed on a lower level of importance than the goal of healing (Latin *curare* = to heal), even to the point of requiring the patient to undergo limitations on the quality of life and to some extent considerable side-effects, the aims of palliative medicine in private life and in hospices are quite different from this. In palliative medicine the intention is to protectively surround and accompany the patient (Latin *pallium* = cloak), to take care of the end of his life. It is the only suitable medical care for those with an incurable disease already far progressed, whose life expectancy is thus very limited. Control of pain and other debilitating symptoms (anxiety, nausea, dizziness) as well as help with psychological, social and spiritual problems have clear priority here. The ultimate aim is to stabilise or improve the quality of life for these patients and their families, to preserve as high a degree of functionality and satisfaction with life as possible, for as long as the patient wishes. Palliative medicine is life-oriented and death is regarded as a normal process of life, at its end. Palliative medicine is not intended to delay death, nor to accelerate it, and certainly not to cause it. To die at life's end in physical and spiritual calm, to still be able to pass on important things and to still be able to experience: these are a valuable part of a humane

⁴ [Website] Available in: "<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>" <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed in July 12, 2004.

existence on this borderline of life. Palliative medicine was originally developed for tumour patients; it is a guideline for medical and nursing treatment, as an ethic of alleviation, for any illness of a progressive nature leading irreversibly to death. In this lecture I will present a short survey of the history of palliative medicine and the hospice movement, and then I would like to deal with the special aspects of medical ethics in this borderline situation of human life, so significant for the patients, the physicians and the nursing personnel involved. In particular I wish to examine the special responsibility of the physician in the case of medicational palliative treatment, especially in anxiolysis and pain treatment, where the narrow path is trodden between alleviation and the unintentional acceleration of the process of dying.

HISTORICAL DEVELOPMENT IN GERMANY – THE SITUATION AND THE POTENTIAL FOR CONFLICT⁵

Palliative medicine developed from the modern hospice movement and, together with this latter, forms the currently existing ‘two-pillared model’ of directly or indirectly pre-final ‘rounded care’. The Canadian oncologist Belfour Mount⁶, convinced of the validity of the hospice idea, founded what is probably the very first palliative ward in 1975 at the Royal Victoria Hospital in Montreal. He should thus be regarded as the founding father of in-patient palliative care service. Mount also coined the concept of palliative, although the idea of ‘terminal’ or ‘rounded care’, where alleviating pain and nursing are integrated, goes back in origin to the English nurse (and later physician) Cicely Saunders⁷, whose commitment and work were inspired by Christianity. Saunders, an active, vocal, and literate⁸ opponent of euthanasia, developed the holistic concept of ‘rounded care’ for the accompaniment and care of the dying during the 1960s; with the opening of the St. Christopher Hospice in London in 1967 she also founded the first modern hospice. Saunders regarded adequate pain treatment as an essential medical accompaniment of professional and humane ‘rounded care’. Shirley du Boulay⁹ describes the success of adequate pain treatment in his biography of Saunders in 1994: ‘Now, for the first time, she saw patients with both their mental and physical pain relieved, so that they were relatively comfortable, yet alert, almost until the end. This [...] was to be the foundation of Cicely’s use of analgetics.’ As a result of Saunders’ approach palliative medicine and care developed quickly

5 Seitz, Oliver & Seitz, Dieter, *Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewußtsein – Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven*, Herbolzheim: Centaurus Verlag, 2002.

6 Medicus, Elisabeth, “Hospiz” - “Palliativ” Ein Beitrag zur Begriffsbestimmung, [Website] Available in: http://www.hospiz.at/dach/begriffsbestimmung_031126.htm Accessed in July 12, 2004.

7 Du Boulay, Shirley, *Cicely Saunders, founder of the modern Hospice Movement*, London: Hodder and Stoughton; 1984 (German: Cicely Saunders: ein Leben für Sterbende, Innsbruck u.a.: Tyrolia-Verl., 1987).

8 Saunders, Cicely, *The management of terminal disease*, London: Arnold, 1981 (2nd ed., 1994); *Living with dying: the management of terminal disease*, Oxford: Oxford Univ. Pr., 1983 (2nd ed., 1989); *Hospice care on the international scene*, eds., New York, NY: Springer, 1997. German editions: *Hospiz und Begleitung im Schmerz: wie wir sinnlose Apparatedizin und einsames Sterben vermeiden können*, Freiburg u.a.: Herder, 1995 (2nd German ed., 1999); *Brücke in eine andere Welt: was hinter der Hospiz-Idee steht*, Freiburg im Breisgau ; Basel ; Wien: Herder, 1999.

9 Du Boulay, Shirley, *Cicely Saunders – The Founder of the Modern Hospice Movement*. Hodder and Stoughton: London, Sydney, Auckland, 1994.

on the international scene and since the early 1990s lots of academic textbooks on palliative medicine have been published internationally¹⁰.

Palliative medicine is not limited in principle to special institutions, rather it can be applied in manifold ways, for instance in home care, as the example of Great Britain shows, where there has been extensive integration of palliative medicine into the entire health-care system. In Germany, palliative medicine, like the hospice movement, has found only hesitant, slow acceptance in expert and layman circles, compared with the British model. It seems the decisive push came at the beginning of the 1990s, when the number of palliative wards, which had been constant since 1983 (one, with one bed), increased in 1993 to 21 with a total of 137 beds. In the year 2000 there were already 65 wards with more than 500 beds available for palliative care. Currently, 75 palliative wards are operational in Germany, with a capacity of 699 beds. The density of available palliative beds per one million inhabitants varies from state to state, ranging from 3 beds per million inhabitants in Baden-Württemberg to 26 beds per million inhabitants in Bremen. The Federal Republic of Germany is thus no longer a developing nation in terms of palliative medicine, it is true; but the country is a long way from providing adequate coverage with palliative care. An important milestone in the process of the institutional establishment of palliative medicine was the founding of the German Society for Palliative Medicine (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin¹¹) in the year 1994. The goal of this society, as set out in its constitution, is the 'treatment and accompaniment of people suffering from an incurable, progressive and far advanced illness, who have a limited expectancy of life.' Similar goals are being pursued by the societies in Switzerland (founded before the German Society, in 1988) and Austria. A further important step on the way to establishing palliative medicine as a discipline in Germany was the appearance of the first textbook, edited by Eberhard Aulbert¹² et al. and published in 1997 by Schattauer Verlag; only a year later, 'palliative medicine' appeared under the title 'Practical Introduction To Pain Therapy, Ethics And Communication', written by Stein Husebø and Eberhard Klaschik¹³ and published by Springer. Klaschik is also the man who occupied the first chair for palliative medicine in 1999 at the Rhenic William University in Bonn. At this time the situation, as compared with today's, was, however, anything but satisfactory. Of the 220 000 people who die from the consequences of cancer each year in Germany, some 150 000 suffer intolerable pain during their last phase of life, as morphine prescription is in no way adequate – today, too, we are still in the

10 Just to mention a few: Doyle, Derek, *Oxford textbook of palliative medicine*, Oxford: Oxford Univ. Press, 1993; Hanks, G. W., *Palliative medicine: problem areas in pain and symptom management*, Plainville, NY: Cold Spring Harbor Laboratory Press, 1994; Pousseau, Paul, *Hospice and palliative care*, St. Louis, Mo.: Mosby, 1995; Cherny, Nathan I. (ed.), *Pain and palliative care*, Philadelphia [u.a.]: Saunders, 1996; Oliviere, David; Hargreaves, Rosalind & Monroe, Barbara, *Good practices in palliative care: a psychosocial perspective*, Aldershot [u.a.]: Ashgate Arena, 1998; Eguchi, K. (ed.), *Current perspectives and future directions in palliative medicine*, Tokyo [u.a.]: Springer, 1998; Bosanquet, Nick, *Providing a palliative care service: towards an evidence base*, Oxford [u.a.]: Oxford University Press, 1999; von Gunten, Charles F. (ed.), *Palliative care and rehabilitation of cancer patients*, Boston [u.a.]: Kluwer Acad. Publ., 1999; Randall, Fiona and Downie R. S., *Palliative care ethics: a companion for all specialities*, Oxford [u.a.]: Oxford Univ. Press, 1999; Chochinov, Harvey Max (ed.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine*, Oxford [u.a.]: Oxford University Press, 2000; Cain, J. M. (ed.), *Palliative care in obstetrics and gynaecology*, London: Baillière Tindall, 2001; Carver, Alan C. (ed.), *Palliative care*, Philadelphia: Saunders, 2001; ten Have, Henk (ed.), *Palliative care in Europe: concepts and policies*, Amsterdam: IOS Press [u.a.], 2001.

11 [Website] Available in: <http://www.dgpalliativmedizin.de/>

12 Aulbert, E. & Zech, D., *Lehrbuch der Palliativmedizin*, Schattauer: Stuttgart, New York, 1997; Aulbert, E.; Klaschik, E. & Pichlmair, H. (eds.), *Palliativmedizin ein ganzheitliches Konzept*, Schattauer: Stuttgart, New York, 1998.

throes of developing adequate morphine supplies for our palliative patients, especially in the non-clinical area. One can also say in the year 2000 that we are still for the most part in no man's land with regard to alleviating the physical side effects of chemotherapy, such as nausea, vomiting etc., which are so debilitating. We are currently still in the process of rectifying existing deficits.

A certain potential for conflict has existed since the late 1990s in the co-existence of palliative wards and the older hospice institutions. Voices from the hospice movement, for example, have repeatedly expressed worries in the last few years that the vertical and hierarchical construction of the German health-care system is leading to a dominance on the part of physicians, and to an over-emphasis on medicative terminal care, rather than a holistic accompaniment in the sense of 'rounded care', which also takes spiritual elements into consideration. But these worries seem to me to have little foundation. Eberhard Klaschik, in 1999, quite rightly called for an integrative system of cooperation between palliative medicine and hospice work to take the place of the existing two-pronged one of terminal nursing and care. It is time that hospices 'involve physicians with expertise in palliative medicine, without fearing that hospices become hospitals'. Physicians, in turn, need to learn to absorb the 'empathy part of the hospice idea'. With regard to possible conflicts and controversies, teamwork must be placed in the foreground, in order that the multidimensional needs of palliative patients be met. Johann-Christoph Student, in his works on the hospice idea, first examined the 'multidimensionality of human existence'; Wolfgang Weiss¹⁴, in his handbook on hospice work of 1999, expressed this with regard to the specificity of pain, which requires a specific expertise, whether medical, nursing or spiritual: 'In the process of dying, every dimension has its place, in that each one is expressed as a corresponding need. If this need cannot be met, the corresponding deficit is expressed as pain. But it is not easy to determine where this deficit occurs. It is thus apparent that an integral perception of pain is needed, which attempts to track that dimension of the person requiring "treatment".' Integral perception of pain is the key concept, and it is diametrically opposed to the competing and disintegrative concept of terminal care in the form occasionally developed between the hospital and the hospice.

THE ACCOMPANIMENT OF THE TERMINALLY ILL IN THE HOSPICE¹⁵

The final phase of accompanying and alleviation of incurable and fatal illnesses no longer takes place in our pain clinics, as a rule, but either at home or in a hospice. I will comment

13 Husebø, S. & Klaschik, E., *Palliativmedizin: praktische Einführung in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Ethik und Kommunikation*, Springer: Berlin, 1998.

14 Weiss, Wolfgang, *Im Sterben nicht allein: Hospiz; Ein Handbuch für Angehörige und Gemeinden*, Berlin: Wichern-Verl., 1999.

15 For the broad literature on this topic only a few examples from the 1980s to 1990s: Kutscher, Austin H. (ed.), *Hospice USA*, New York: Columbia University Press, 1983; Munley, Anne, *The hospice alternative, a new context for death and dying*, New York: Basic Books, 1983; Davidson, Glen W., *The hospice: development and administration*, Washington: Hemisphere Publ. Corp., 1985; Martocchio, Benita C. (ed.), *Symposia on hospice compassionate care and the dying experience*, Philadelphia: Saunders, 1985; McKay Zimmermann, Jack, *Hospice: complete care for the terminally ill*, Baltimore; Munich: Urban & Schwarzenberg, 1986; Mor, Vincent & Masterson-Allen, Susan, *Hospice care system: structure, process, costs, and outcome*, New York: Springer, 1987; Corr, Charles A. (ed.), *Hospice care: principles and practice*, New York: Springer, 1987; Mor, Vincent (ed.), *The Hospice experiment*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1988; Stoddard, Sandol, *The hospice movement: a better way of caring for the dying*, New York: Vintage Books, 1992; Cundiff, David, *Euthanasia is not the answer: a hospice physician's view*, Totowa, NJ: Humana Press, 1992; Siebold, Cathy, *The hospice movement: easing death's pains*, New York: Twayne u.a., 1992; Bulkin, Wilma, *The physician and hospice care: roles, attitudes, and issues*, New York: Haworth, 1992; Armstrong-Dailey, Ann, *Hospice care for children*, New York: Oxford University Press, 1993.

upon the domestic pre-final and dying situation with but a few words: this situation should be characterised by caring, warm honesty and attentive openness, and should take the accustomed circumstances of life and the spiritual expectations of the patient into consideration. Premature grief and uninhibited mourning of the still living patient make the situation difficult; caring for bodily needs, constant involvement in the daily problems of each moment, and in those of the future, make the situation much easier. Particularly important, I think, is the attention given by those around the patient to any unfulfilled wishes on his part, wishes concerning his relationship to his partner, children, friends, but also to alleged enemies. To be able to clear old debts, to be able to bury the hatchet, to finally bury old conflicts often relieves the dying person greatly. Dying at home, unfortunately, no longer has the general significance it had up to the beginning of the last century. It only takes place very occasionally now, as a relic of a good, but disappearing culture of dying; whenever the wish for, and the readiness to, accompaniment at home are expressed today, we should support this and regard it as a chance. Dying in dignity, in the family circle or among friends, is a thing of value for the dying person and those surrounding him, the significance of which, however, we will have to relearn.

The modern hospice movement has taken up old elements of hospitality and the sheltering of pilgrims, but it does not force the citizen of an enlightened, pluralistic and, for the most part, secular world into a religiously formed culture of dying. In modern industrial society it is, on the contrary, oriented towards the holistic mastery of a phenomenon that has attained the proportions of a tragedy: lonely death amongst the apparatus of medical technology, which cannot keep its promise of victory over death. The words of wisdom 'mors certa, hora incerta' ('death is certain, the hour of death uncertain'), certainly already current in ancient times, are still valid, and the hospice movement gives society an impetus to develop a new 'ars moriendi et bene vivendi'.

The modern hospice movement in Germany had a difficult time during the 1970s, suffering multiple setbacks in its development. Both the labelling of hospices as 'dying clinics' (Sterbekliniken) and the lack of any informed discussion of the hospice idea at the beginning led to a quite negative image. The modern hospice movement was even regarded, quite without justification, as being comparable to the euthanasia programme set up by the National Socialists. The euthanasia crimes during the National Socialist dictatorship formed the background against which the idea of 'hiding away' the terminally ill in special sections of hospitals was seen, resulting in rejection of the hospice idea both by the churches and in the broader public discussion in Germany. Accompaniment of the terminally ill in Germany has traditionally been undertaken by church and charity groups, both at home and in the hospital, with hardly any notice by the public. Not until the mid-1980s did a change in thinking occur in the two main German churches. The recognition that the terminally ill require special medical care, but also therapeutic care, made headway. Now the general public saw the enormous need for institutions for the terminally ill, too. The path of the modern hospice movement from the edges of society into public awareness took place in several stages:

1970 – 1979: Lack of information, rejection

1980 – 1989: Pioneering actions of individuals, improvement

1990 – 2000: Establishment as a civil movement and broad acceptance of the concept of ‘rounded care’

The development has been rapid since the 1980s: outpatient hospice services and in-patient institutions (hospices, palliative wards) have been set up, although still in insufficient numbers.

During the 1990s the modern hospice movement in Germany developed into a civil movement and thus was responsible to a large degree for the removal of taboos surrounding dying and death. The hospice movement certainly has a chance of positively influencing the necessary change in values in modern society, abandoning the self-centredness of the ‘greedy society’ for the values of a ‘caring society’. But this will only succeed if the hospice movement maintains its voluntary character. It must not become just another component of the state health-care system or a pawn of political interests and arguments. The real chance for the hospice movement is probably to be seen in the furtherance of the change in values mentioned in a secularized and individualised society. For this to succeed, naturally, the movement must not only retain things that have worked well hitherto (the integration of palliative medicine and hospice work, rejection of active measures of euthanasia), but it must also develop concepts and visions (e.g. extension of its activities to children’s and orphans’ hospices), in order to be able to meet the challenges of the future.

THE HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE VS. EUTHANASIA

The concept of ‘euthanasia’ in ancient times meant a ‘good’, quick and honourable death. It therefore primarily described the quality of death, and not outside help in dying. In early modern times, too, the term ‘euthanasia medica’, as called for by Francis Bacon (around 1605), had only the significance of help by a physician in alleviating pain with medication. In the further course of time, the concept was broadened. Thus, Thomas More, in his work ‘Utopia’ of 1517, describes active help in dying upon the request of the patient. When a tormenting and painful illness is ‘of duration’ and ‘incurable’, and the victim ‘becomes a burden to his fellows’ and ‘he cannot tolerate himself’, then he may either ‘liberate [himself] from this bitter existence, as from a prison or a chamber of inquisition, or let himself be torn from it by others’. The suffering patient ends his life through ‘voluntary rejection of nourishment’ or he is ‘put to sleep’ and thus finds ‘redemption’, without noticing death’s arrival. But no person may be put to death or neglected ‘against his will’.

In the last years of the 19th century the problem of suicide and death on request in hopeless cases of illness again became a subject of discussion. The patient possesses the right to end incurable suffering through ‘den Raschen und schmerzlosen Tod’ (quick and painless death), thus A. Jost in his work ‘Das Recht auf den Tod’ (The Right To Death) of 1895. The final decision, however, remains that of the patient; a different matter is the case of incurable ‘mental illness’, when the state is to decide and has the right to carry out the execution. A. Ploetz developed ideas that went further in 1895, in a Utopia in which the state was given the right to kill infants born with incurable diseases immediately after birth, in order to protect racially pure reproduction. If it should happen that ‘a newborn child is sickly and malformed’, then ‘a gentle death is prepared for it by a commission of physicians, who decide with the sanction of society; perhaps with a small dose of morphine’. E. Haeckel, in his work ‘Lebenswundern’ (The Miracles Of Life) of 1904,

expressed himself in a similarly radical fashion. For Haeckel, medical ethics, the ethic of unconditional preservation of life, was contrary to the necessity of biological selection. In the early 1920s the discussion of euthanasia became vehement. The ominous threat of increasing 'racial degeneration' was developed following the catastrophe of the First World War. Civilised peoples were supposed to be 'supporting an extraordinarily large number of inferior, weak, sickly and crippled individuals'. Eugenic countermeasures (sterilisation, euthanasia) were the subjects of open discussion in all political camps. The debate was given its opening impulse by the work 'Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens' (Allowing The Destruction Of Life Not Worth Living) by Binding and Hoche in the year 1920. The 'irrevocably lost', those who could not be saved due to injury or illness, were to be killed, if they understood their position fully and expressed the urgent wish to be released from suffering. But the 'incurable idiot', too, who had neither the will to live nor the will to die, was to be put to death also. As you know, this kind of thinking led in the end to the hundreds of thousands of those murdered because of illness under the National Socialists, murders euphemistically and falsely subsumed under the label of 'euthanasia'. I see no need to pursue this particular subject any further here, but what I have said until now on the subject of euthanasia should clearly show the burdens under which the current debate on the entire complex of active help in dying must be carried out.

I wish to make my position at this point completely clear. I am opposed to any and every form of active help in dying, not so much because of any cultural background in a Christian moral norm of 'thou shalt not kill' (a maxim with which I concur), but more because I believe that dignified dying, a humane death, is possible and can be realised, quite apart from death upon request or abetting suicide.

Unfortunately, in the media spectacular reports of suffering which can apparently only be avoided through 'dying on request' are clearly preferred to those reports of dignified, pain-free death without suicide or active abetting, a form of death made possible by a useful and integrative palliative medicine and hospice work. I would like to attempt to make this clear by citing the spectacular case of the British woman Diane Pretty¹⁶, who died on the 12th May 2002 in Luton near London of the consequences of an incurable nervous disease, amyotrophic lateral sclerosis (ALS)¹⁷, from which she had suffered for years. The 43-year-old had become known to a wide public, because she had gone to the European Court of Human Rights to have her husband be able to kill her without being punished, and she lost her case only a few days before her death.

The image of this woman, almost completely paralysed in her wheelchair, being pushed in front of the TV cameras by her husband after the judges in Strasbourg had made known their decision, was moving for everyone. It made many expressly angry. Why would cold-blooded lawyers refuse this patient a peaceful end decided on by her own free will? Why did they force this woman to die in torment, at that moment when the paralysis reached her centres of breathing control? Readers reacted with emotion, even anger. But what a part of the sensationalist press had presented to an interested public over a period of weeks had nothing

¹⁶ For the Diane Pretty-case see: [Website] Available in: <http://www.euthanasia.com/pretty.html>; <http://www.liberty-human-rights.org.uk/press/press-releases-2001/diane-pretty-s-right-to-die-case.shtml>; for the background see: Seitz, Oliver & Seitz, Dieter, *Die Moderne Hospizbewegung*, Herbolzheim: Centaurus, 2002.

¹⁷ Oliver, David, *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: (motor neurone disease)*, Oxford: Oxford University Press, 2000.

to do with the truth. Diane Pretty did not suffer a horrible death by asphyxiation. She died peacefully, in sleep. She chose a hospice to die in, a place specialised in accompanying the terminally ill and massively alleviating their pain. Diane Pretty did die other than she had feared – she died in dignity. And she is no exception. Palliative medical experts – experts in alleviating pain – say that ALS patients need not fear an agonised struggle with death, if they are treated correctly. But it is correct to say that Diane Pretty, her family and her lawyer did demand the right to voluntary ‘death on request’ at the European Court in Strasbourg, in order to enable ‘a death in dignity’, if we follow the argument of the plaintiff. The questionable arguments brought forth by the plaintiff were what suggested to the press that dignified dying in a hopeless situation could only be attained through voluntary ‘death on request’. This report reached its outraged public, embellished as it was with the horrible vision of agonised asphyxiation that was presented on the basis of incorrect information, although it may well have been the rule in earlier times. The circumstance that over 90% of ALS patients who have received the benefits of palliative medicine die peacefully, and that their relatives value the palliative measures needed for this, was not mentioned at all. Instead, in the reports on Diane Pretty’s death the choice of words and the kind of syntax dominated which would lead people to suspect the worst, namely the ‘agonised death by asphyxiation’; some of the newspapers that reported in this fashion were the WAZ, the Taz and Die Welt. The news magazine Focus told its readers that Diane Pretty ‘had to suffer to her last breath’. Diane Pretty’s husband, finally, will probably have earned rather more money with his spectacular statement ‘that she had to go through everything she feared most’, i.e. helpless death through asphyxiation, than would have been the case if he had simply reported the true death of his wife, an end no less sad for all that. Diane Pretty fell into a coma two days before her death, and the head physician in charge of her treatment at the hospice where she died described her death as ‘completely natural and peaceful’. In Germany, of course, the Hamburger Abendpost was almost the only paper to report this.

The conclusion which can be drawn from the case just described is depressing, but it also shows that palliative medicine in Germany needs further and continuing support. The significance and the chances are basically accepted of adequate palliative care at life’s end being an essential prerequisite for dignified death, adequate understood both from a medical and from a nursing standpoint, that is

- optimal pain therapy
- alleviation of painful symptoms
- expert advice in situations of ethical doubt
- and psychosocial care,

but the media treatment of reports of spectacular cases of dying, and unfortunately also the politics of the health-care system, often neglect these aspects. Palliative medicine has not been hitherto represented in the content of the curricula required in the study of medicine nor in medical further training. In health-care politics and in the media we do not so much need a plea for death on request; rather, a demonstration of the political will to provide better structures for the care of the most severely ill and the terminally ill is urgently needed, in order that the ‘right to a dignified death’ be truly extended to all.

CONDICIONES DE POSIBILIDAD DE UNA MUERTE DIGNA

ANA ESCRÍBAR WICKS

El punto que me interesa tratar se refiere a la prioridad —desde el punto de vista de una jerarquía axiológica— del respeto por la dignidad de la vida humana y la compasión por el sufrimiento ejercidos a través de una medicina paliativa, en relación con el respeto y la compasión presentados como fundamento de la práctica de la eutanasia y expresados en ella.

En este cuidadoso equilibrio axiológico se pone en juego la relación entre dos conceptos centrales en bioética: el de sacralidad de la vida que —en su uso bioético— remite a la línea de pensamiento desarrollada en el *Joseph and Rose Kennedy Institute* (fundado por André Hellegers en la Universidad de Georgetown), y el de calidad de vida, presente ya como objetivo bioético en la obra de Van Rensselaer Potter, acuñador del término cuyo uso prende de inmediato para designar la nueva disciplina.

El primero de dichos conceptos responde a una convicción religiosa que ve en la vida un don gratuito de Dios, del que el hombre no puede disponer a su arbitrio; por lo tanto, parece excluir el recurso a la eutanasia y al suicidio asistido; el segundo, en cambio, lo recibe la bioética del ámbito técnico, en el cual el control de calidad es utilizado en la empresa como criterio para medir la mayor o menor excelencia de la producción. En bioética, el concepto de calidad hace referencia a un cierto nivel mínimo de condiciones físicas, psíquicas y espirituales en las que la vida de un enfermo se desarrolla, bajo el cual la vida perdería la dignidad exigida por la condición humana y ya no valdría la pena de ser vivida, nivel mínimo que varía, por cierto, históricamente.

Los contenidos de dichos conceptos apuntan a dos modos distintos de entender la vida; el primero la concibe como digna por sí misma de ser vivida, precisamente por su condición de don, con independencia de las situaciones que pueda enfrentar; para el segundo, en cambio, esas situaciones pueden ser tales que la priven de su dignidad. Sin embargo, a pesar de esa diferencia en el contenido y en el origen, se trata de dos conceptos que, en principio, lejos de contradecirse, pueden resultar complementarios en la práctica; en efecto, la sacralidad de la vida humana se presenta como fundamento de la dignidad del hombre y de la consecuente exigencia de reconocer esa dignidad en uno mismo y en los demás, respetando la vida propia y la ajena y valorando los derechos del otro como similares a los propios; pero hoy resulta indudable que ese respeto debiera traducirse, entre otras cosas, en la búsqueda de una calidad adecuada para esa vida a la que se reconoce la condición de sacralidad; así, desde esta perspectiva, ambos conceptos se complementan.

Sin embargo, apenas se aborda la consideración de la eutanasia y del suicidio asistido, surge un áspero debate entre quienes priorizan la sacralidad de la vida y quienes priorizan su calidad; los primeros, rechazan la eutanasia y el suicidio asistido como trasgresores de los límites

que el reconocimiento de la vida como don impondría a la libre disposición que el hombre pudiera tener en relación con ella; los segundos, argumentan a su favor, apoyados en el concepto de una mínima dignidad de la vida que el sufrimiento desmedido –físico, psíquico o espiritual–, o la pérdida irreversible de toda capacidad de interacción con el mundo y con los demás, harían desaparecer.

Frente a esta discusión, es interesante destacar que existe un ámbito en el que los defensores de la sacralidad de la vida y los defensores de su calidad pueden postergar sus diferencias y aunar esfuerzos, con el consiguiente beneficio de la comunidad en su conjunto: el de la urgente promoción del desarrollo de la investigación en medicina paliativa y la formación de equipos interdisciplinarios que den apoyo integral al enfermo terminal.

El reconocimiento de esta urgencia es importante, tanto en los países donde la eutanasia está legalmente permitida, como en los que no hay una legislación al respecto. En los primeros porque la ley exige que el médico tratante se asegure de que la petición de eutanasia planteada por el paciente responda realmente a una opción auténticamente libre; pero lo que sucede es que, en términos efectivos, no puede saberse hasta dónde dicha opción está determinada por un sufrimiento físico, psíquico y espiritual insoportable derivado del dolor, de la percepción que el paciente terminal tiene de sí mismo como un estorbo (como una carga para la sociedad y para sus familiares) o del sentimiento de abandono al que puede verse expuesto un enfermo al que ya no se le reconocen posibilidades de vida. Parece posible, entonces, que un paciente que contara con los analgésicos, sedantes y equipos interdisciplinarios adecuados y suficientes para aliviar su angustia en todos los niveles no planteara el pedido de eutanasia; vale decir, parece posible que esa petición no exprese una opción auténticamente libre y, por consiguiente, que el espíritu de la ley no se cumpla, aun cuando los actores pretendan ceñirse rigurosamente a su letra. El máximo desarrollo de la medicina paliativa y su ejercicio representa, pues, un instrumento indispensable si se quiere asegurar una cabal satisfacción de las exigencias de la ley.

El reconocimiento de la importancia del desarrollo de políticas de salud que favorezcan y susciten la investigación y la práctica de la medicina paliativa, por otra parte, es aún más importante en países como el nuestro, donde no existe un reconocimiento legal de la eutanasia, y donde la endémica debilidad presupuestaria obliga a definir las prioridades en las políticas de salud pública en función de criterios económicos y no propiamente sanitarios. Es inevitable que, en un país donde la atención integral en salud representa un bien escaso, posibles programas de medicina paliativa se vean siempre postergados por otros, más económicos y más valorados por la opinión pública. En ésta, la representación de los enfermos terminales es absolutamente inexistente y no existe conciencia de que todo ciudadano será, tarde o temprano, un paciente terminal, salvo quienes tengan una muerte súbita, ya sea como consecuencia de una enfermedad aguda, de un accidente o de una agresión.

Pero hay también otros motivos que conspiran contra la posibilidad de que la petición de eutanasia por parte del enfermo terminal provenga de una decisión auténticamente libre; a ello colaboran ciertas características de nuestra cultura posreligiosa, posmoderna, nihilista y desencantada. Dicha cultura es, probablemente, la única a lo largo de la historia de la humanidad que carece de todo sentido para el sufrimiento y la muerte. Como consecuencia de

ello, tratamos de excluirlos a ambos de la conciencia individual y colectiva y cuando, finalmente, nos asaltan –como no puede dejar de suceder puesto que son el reverso inevitable de la felicidad y de la vida– no disponemos de medio alguno que nos dé un punto de apoyo para enfrentarlos.

Pienso que a esta situación responde, en alguna medida, la tardía aparición de la medicina paliativa –incluso en los países en los que actualmente se encuentra más desarrollada–, si la comparamos con la situación de otras formas de la medicina que persiguen la preservación y la restauración de la salud, vale decir, la prolongación de la vida; porque la medicina paliativa no busca sanar, dado que eso ya no es factible para el enfermo terminal, sino conseguir la mejor calidad posible para el período final de esa vida, mediante un efectivo alivio del dolor y de la angustia provocada por el temor a lo desconocido, por el abandono que, paradójicamente, puede sentir el enfermo en medio de los cuidados intensivos, y por la preocupación frente a la carga afectiva y económica que su estado significa para sus familiares. Esta medicina está dirigida, pues, más hacia un horizonte de decadencia vital y de sufrimiento que a una cultura que venera la juventud y el goce, y que le interesa hacer aparecer la muerte como un accidente evitable y no como, en palabras de Heidegger, nuestra posibilidad más propia, como nuestra única posibilidad enteramente cierta, como la única que –al excluir toda otra– unifica y totaliza nuestra vida.

Podría decirse que aquí entra en juego, en relación con los momentos finales de nuestra vida, un cierto aspecto del conocimiento informado, al que hasta el momento se ha prestado muy poca atención; nada ni nadie nos prepara para la aceptación de que la vida implica un cierto rango de sufrimiento inevitable, supone la vejez, la decadencia vital y la muerte; nada ni nadie nos habla del sentido existencial de estos acontecimientos.

Ahora bien, en sociedades pluralistas como las nuestras, cuya población está formada por creyentes de distintas confesiones y por agnósticos y ateos, la recuperación de un sentido unívoco que humanice dichos acontecimientos resulta inalcanzable; a falta de ello debería tal vez buscarse la coincidencia en el nivel en que ella es posible sin violentar los distintos ideales, intentando la definición de una meta común: otorgar dignidad y paz a los momentos más difíciles de una vida que no todos piensan que desemboque en la trascendencia. Ello exigiría, fundamentalmente, que la vejez, la decadencia y la muerte ocuparan algún espacio en nuestro proyecto vital y que, como consecuencia de ello, surgiese, paulatinamente, una opinión pública consciente de la inevitabilidad de esos momentos, que exija políticas de salud que contemplen el desarrollo de una medicina paliativa capaz de otorgarles esa dignidad y esa paz.

Es indudable que el logro de lo anterior requeriría también de una política educacional adecuada. Porque, en la medida en que no formemos en nuestros jóvenes una autoconciencia que incluya la aceptación del sufrimiento y de la muerte como elementos inherentes a la vida, no surgirá una opinión pública que exija la consideración de la calidad del final de la vida como parte importantísima de los programas de salud pública; una modificación de dichos programas en este sentido podría colaborar, por otra parte, al bienestar psíquico y espiritual y, en consecuencia, a la salud de la población en su conjunto; porque al temor natural que todo ser humano experimenta ante la muerte y que nos motiva también en el intento de ignorarla, se añade hoy el temor a morir entregados al aparataje técnico de una sala de cuidados intensivos.

En relación con lo anterior, es interesante destacar que estamos viviendo en Chile un proceso de reforma educacional que contempla la formación en valores como parte central de lo que ha de lograrse a través de los objetivos transversales; no existe, sin embargo, ni una sola referencia a la formación de una conciencia capaz de integrar la vejez, la enfermedad y la muerte como aspectos inherentes a la vida. He aquí, pues, un desafío para nuestros educadores y para nuestros programas de educación y formación valórica: ¿cómo incluir, a partir del nivel escolar, una reflexión sobre dichos elementos que debieran formar parte de la experiencia vital personal, sin provocar descorazonamiento? ¿Cómo lograr, por el contrario, que esa reflexión estimule y profundice la valoración y el respeto por la vida y, a la larga, conduzca a la formación de una opinión pública que exija políticas de salud que aseguren auténtica dignidad al período terminal de la vida, gracias al adecuado desarrollo de una medicina paliativa?

La bioética debiera, tal vez, acordar un espacio a la reflexión sobre estas interrogantes cuyas respuestas podrían, finalmente, reservarnos una grata sorpresa: la de convertir en algo casi irrelevante el actual debate a favor o en contra de la eutanasia, que enfrenta a los defensores del criterio de la sacralidad de la vida y a los que defienden su calidad; tal podría ser el resultado de la superación de las condiciones que actualmente pueden hacer insoportable el final de la vida y de la toma de conciencia de que esos momentos finales –si son vividos con paz y dignidad– pueden representar la culminación de una vida y enriquecer no sólo al que está por morir, sino también a todos los que lo rodean. Podría entonces suceder que, simplemente, no se formularan peticiones de eutanasia.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO. UN NUEVO NOMBRE PARA LA EUTANASIA PASIVA

RICARDO VACAREZZA YÁVAR

En 1996, *The Hastings Center*, en un documento titulado “Los fines de la medicina”, después de hacer un extenso análisis de la medicina moderna, termina proponiendo cuatro objetivos como metas de la medicina de hoy: poner el acento en la prevención de la enfermedad, luchar contra la muerte prematura, combatir el dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad y procurar el bien morir de los pacientes.

Hace referencia el documento a lo mucho que se invierte en la investigación sobre el mecanismo de las enfermedades y sobre sus tratamientos posibles, y la casi nula inversión en investigar acerca de cómo hacer para que las personas mueran mejor. Esta contradicción es tanto más notoria si se repara en que, si bien las personas con frecuencia enferman, nunca es tanta la frecuencia como la de la muerte. Como alguien dijo una vez, “la muerte ocurre en el 100% de los casos”.

En un número del *The New England Journal of Medicine*, del año 2000, Daniel Callahan, fundador del *The Hasting Center*, reduce los fines de la medicina a luchar contra la enfermedad y conseguir que los pacientes mueran en paz. Dice Callahan: “Ya que todos vamos a morir, preservar la vida no debería contemplarse como un ideal de mayor entidad que contribuir a una muerte en paz”¹.

Parece ya superado el conflicto entre los que consideran que la vida es sagrada, vale decir, un valor absoluto, y los que piensan que, para merecer ser vivida, debe cumplir con un mínimo de calidad. El que la vida biológica no es un valor absoluto viene refrendado por los numerosos ejemplos en la historia de personas que ofrecieron su vida por valores que consideraron superiores a la vida misma. “Nadie tiene más amor que el que da la vida por sus amigos”, dice Jesús en el Evangelio de San Juan, 15-13.

Superado este concepto y el de que debe hacerse cuanto esté al alcance de la ciencia para mantenerla, sea cual sea su condición, se plantea entonces tratar de precisar aquellas situaciones en que es éticamente conveniente no emplear todos los recursos de la medicina para prolongarla.

Ciertamente, éste es un problema. Arthur Koestler señaló en una oportunidad: “Jamás he visto problema alguno, por complicado que fuera, que al ser abordado correctamente no se complicara aún más”. ¿Se cumplirá también respecto de éste?

Se están haciendo esfuerzos en este sentido y, sin lugar a dudas, algunas cosas parecen estar más claras ahora que hace unos años.

1 Callahan D. Death and the Research Imperative. *The New England Journal of Medicine* 2000; 342(9):654-656.

Según Laín Entralgo, la muerte no es primariamente un evento médico o científico, sino un evento personal, cultural y religioso, sin embargo, observamos que uno de los problemas actuales de la medicina es la excesiva medicalización de la muerte.

Es necesario también tener muy presente que no es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo, que impedir morir a quien está muriendo.

Esto nos lleva de inmediato a plantear el problema en el enfermo, definiendo como “terminal” al paciente: que está en una etapa avanzada de un proceso irreversible, lo que implica una certeza razonable en el diagnóstico; que espera la muerte en un corto plazo, entendiéndolo como un máximo de seis meses; y que evolucionará de la misma manera, independientemente del tratamiento que se utilice.

Definir a un paciente como terminal es, ciertamente, un tema delicado, porque de ello se desprenden actitudes bastante definidas que pueden resumirse, todas ellas, bajo el término: “limitación del esfuerzo terapéutico”.

Los factores que deben tenerse en cuenta para limitar el esfuerzo terapéutico son de diverso orden. Quisiera referirme a algunos, siguiendo los principios ya conocidos:

FACTORES DEPENDIENTES DEL PACIENTE: PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

Es un hecho que cada vez más personas desean ejercer control sobre el final de su vida. Eso lo pueden hacer cuando gozan de suficiente competencia en los momentos en que las decisiones deben ser tomadas, o a través de directivas previas que hayan elaborado con antelación, cuando estaban en pleno uso de sus facultades mentales.

Si bien estas directivas previas no tienen aún un reconocimiento universal, ni menos legal, en los últimos años se han abierto importantes espacios donde son reconocidas.

En Estados Unidos el *Patients' Self Determination Act*, de 1991, insta a los hospitales a proporcionar a los pacientes información escrita sobre el derecho a tomar decisiones clínicas y a redactar documentos de voluntad anticipada. Por su parte, el Convenio de los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, conocido como el Convenio de Oviedo, establece que: “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en disposición de expresar su voluntad”².

FACTORES DEPENDIENTES DEL TIPO DE TRATAMIENTO: PRINCIPIO DE BENEFICENCIA

En este terreno, la terminología utilizada para catalogar los tratamientos en el enfermo terminal es variada. Se ha hablado de tratamientos útiles y fútiles, ordinarios y extraordinarios, indicados y no indicados y proporcionados o no proporcionados.

Nelson y Nelson definen los tratamientos fútiles como: “Aquellos que fallarán en revertir alteraciones fisiológicas que llevarán al paciente inevitablemente a la muerte”. Diego Gracia

2 Consejo de Europa. *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina*. Oviedo, España. 4 de abril de 1997. Cap. 2, Art. 9.

prefiere hablar de “medidas indicadas”: “Cuando vienen avaladas por el conocimiento científico, la experiencia previa, y el beneficio que se espera obtener de ellas supere sus potenciales riesgos”.

Actualmente, podemos decir que estos conceptos son ampliamente aceptados por los tres estamentos más significativos de la organización humana:

- En el ámbito médico (aquellos que manejan el microcosmos), la *American Medical Association*, en 1973, y la Asociación Médica Mundial, en 1983, aceptan la suspensión del tratamiento en pacientes terminales, en tanto sean considerados como “extraordinarios”.
- En el ámbito judicial (aquellos que manejan el mesocosmos, antiguamente considerados los representantes del Rey), en relación con el paradigmático caso de Karen Ann Quinlan, se reconoció la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, dependiendo de si el paciente tenía o no posible curación. Me refiero al dictamen de la Corte Suprema de *New Jersey*, del 31 de marzo de 1976, que sirvió, entre otras cosas, para dar nacimiento a los Comités de Ética Hospitalaria.
- En el ámbito religioso (los representantes del macrocosmos), Pío XII, en 1957, y Juan Pablo II, en 1995, han aceptado que “Cuando la muerte se prevé inevitable, se puede renunciar a tratamientos que procurarán únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia. La Congregación para la Doctrina de la Fe, en una declaración que refuerza lo dicho por Pío XII, se refiere a “medios proporcionados y desproporcionados”. En nuestro medio, el Grupo de Reflexión Ética de la Sociedad Médica de Chile ha adoptado esta misma terminología.

Conviene señalar aquí que este “juicio de proporcionalidad terapéutica” siempre se refiere a una situación clínica particular. Debe ser producto de una amplia deliberación que incluya al paciente y/o a la familia, y debe dejarse siempre la puerta abierta a la reconsideración.

La pregunta es: ¿hasta dónde llegar en esta limitación del esfuerzo terapéutico? ¿La nutrición y la hidratación son armas terapéuticas susceptibles de ser retiradas? ¿O están insertas, como señala Callahan, en “el último homenaje que la sociedad le rinde a uno de sus miembros que la abandona”?

Una encuesta realizada en 326 internistas norteamericanos, especialistas en nutrición por sonda, señala que el 84% de ellos consideran la nutrición y la hidratación como terapia; el mismo porcentaje se opone a instalarla en caso de demencia avanzada; el 80% es partidario de retirarla en estado vegetativo permanente y, lo que es más llamativo, el 84% de las enfermeras tienen la convicción moral de que su empleo no beneficia a los ancianos.

FACTORES DEPENDIENTES DE LA CALIDAD DE VIDA: PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA

El concepto dice relación con el grado de satisfacción que un individuo tiene de su propia vida, de la dignidad con que la ha vivido y, en el caso del enfermo terminal, cómo considere que debe seguir viviéndola. De ello se desprende que el concepto de “calidad de vida” es absolutamente subjetivo, y que sólo el paciente tiene el derecho a juzgarla. No obstante, en oportunidades, especialmente cuando el paciente está incapacitado para emitir un juicio, el

principio de calidad de vida ayuda a resolver situaciones límite, siempre que se le despoje de las peligrosas connotaciones de utilidad, relativismo y subjetivismo.

En el concepto de calidad de vida pueden señalarse cuatro dominios: físico, psíquico, social y espiritual.

Es el dolor el síntoma más relevante y más frecuente que se presenta en el enfermo terminal, y que determina en importante medida la calidad de vida. La mayor o menor tolerancia al dolor, y al sufrimiento que lo acompaña, es una apreciación que corresponde al paciente y no al personal que lo atiende. Por ello, el esfuerzo que se despliegue para calmarlo debe ser considerado desde esa perspectiva. Sin embargo, no deben desestimarse los otros factores señalados.

Es en este contexto en el que últimamente se ha desarrollado una verdadera subespecialidad, denominada “cuidados paliativos”, que, con el apoyo de personal especializado, diseña diversos métodos para manejar integralmente al paciente terminal.

Dentro de este diseño se encuentra la llamada “sedación terminal”, definida por Brockart como “la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente terminal tanto como sea necesario y aliviar en forma adecuada uno o más síntomas refractarios, con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente”.

Los síntomas refractarios más frecuentes implicados son: el dolor, la angustia y el delirio.

FACTORES DEPENDIENTES DE LA RELACIÓN COSTO-BENEFICIO: PRINCIPIO DE JUSTICIA

En este punto, me limitaré a señalar una realidad que hace pensar: la mayor parte del gasto en asistencia hospitalaria se emplea en pacientes que fallecen o sobreviven con grandes secuelas y que han sido sometidos a tratamientos fútiles o desproporcionados.

Me he detenido en definir la limitación del esfuerzo terapéutico porque la entiendo como sinónimo de “eutanasia pasiva”, sin la carga peyorativa que la palabra eutanasia despierta habitualmente.

Efectivamente, el Consejo de Europa considera tres aspectos como eutanasia pasiva:

1. No comenzar o discontinuar un tratamiento cuando el paciente consciente lo solicita;
2. No aplicar medidas excepcionales para prolongar artificialmente la vida de un paciente irrecuperable;
3. Aplicar tratamientos para mitigar el dolor aun cuando puedan acortar la vida.

No veo diferencias entre esta definición de eutanasia pasiva y lo señalado como limitación del esfuerzo terapéutico.

Para terminar, me gustaría destacar que las constituciones de la mayor parte de los países han recogido en sus contextos el artículo 17 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que señala: “Nadie podrá ser sometido a torturas ni a tratos inhumanos y degradantes”. Este precepto constitucional debe ser rigurosamente respetado no sólo durante la vida de las personas, sino, con mucha mayor exigencia, durante el proceso de morir.

LA UNIDAD DE BIOÉTICA EN EL ÁREA DE INFORMACIÓN Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO (IKM) DE LA ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD

Información y Gestión del Conocimiento (IKM) es un área agrupada bajo la Oficina del Director Adjunto de la Organización Panamericana de la Salud. Entre sus funciones están:

- Apoyar la producción de conocimientos pertinentes para la salud pública, la promoción del acceso equitativo al conocimiento y la información para la toma de decisiones.
- Establecer vínculos con organismos externos y otras áreas dentro de la Organización, fomentar el intercambio tácito y explícito del conocimiento, así como la sinergia entre los datos y las tecnologías de procesamiento de la información y la capacidad creativa e innovadora del personal como base de una organización que tiene como eje central el conocimiento.

El área abarca cinco unidades: Bioética (IKM/BI), Centro Latinoamericano y del Caribe para Información en Ciencias de la Salud (BIREME), Biblioteca de la Sede (IKM/LI), Promoción y Desarrollo de la Investigación (IKM/RC) y la Web y la Intranet (IKM/WE).

La Unidad de Bioética (IKM/BI) tiene por misión:

- Promover y apoyar las actividades relacionadas con la evaluación ética de los resultados de la investigación biomédica y psicosocial, de la asistencia sanitaria y la educación general o profesional, así como del desarrollo académico y aplicado de las disciplinas relacionadas con la salud desde el punto de vista de los métodos y procedimientos bioéticos.
- Desarrollar redes para el fortalecimiento de la investigación, la enseñanza y la comunicación pública.

CONVENIO QUE DA LUGAR A LA FORMACIÓN DEL PROGRAMA REGIONAL DE BIOÉTICA OPS/OMS

El 13 de enero de 1994, el entonces presidente de la República de Chile, Patricio Aylwin Azócar, en calidad de testigo de honor, firma el Acta del “Convenio entre el Gobierno de la República de Chile, la Universidad de Chile y la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud para el Funcionamiento del Programa Regional de Bioética de la Organización”. De este modo queda sellada la cooperación entre el Gobierno de la República de Chile, representada por el Ministro de Relaciones Exteriores, Sr. Enrique Silva Cimma; la Universidad de Chile, representada por el rector Dr. Jaime Lavados Montes; el Ministerio de Salud de Chile, representado por el ministro, Dr. Julio Montt Momberg; y la Organización Panamericana de la Salud, representada por el Director de la Oficina Sanitaria Panamericana, Dr. Carlyle Guerra de Macedo.

El convenio tiene por objeto establecer los términos y condiciones para el funcionamiento del Programa Regional de Bioética (PRB) del la OPS/OMS, con sede en la Universidad de Chile en Santiago. “El Gobierno ofrece los privilegios y facilidades para su operación como país huésped; la Universidad facilidades físicas, académicas y de servicios técnicos y generales de apoyo locales para su funcionamiento; el Ministerio de Salud apoyo institucional y financiero; y la Organización su administración y operación internacional como Programa Regional de cooperación técnica de la misma”.

En párrafo aparte, el convenio también establece las funciones del PRB: servir de foro para la discusión sistemática de temas bioéticos; desarrollar programas regulares y especiales de docencia y capacitación en bioética; llevar a cabo estudios multidisciplinarios sobre bioética; promover, conducir y coordinar investigaciones sobre bioética; actuar como centro de información en bioética de la Organización para el servicio de los Estado Miembros; cooperar en el desarrollo de programas y actividades sobre bioética; proveer servicios de cooperación a entidades públicas y privadas en las áreas de sus competencia; y, en el marco programático de la Organización, apoyar a los programas, centros e institutos de la misma y de la OMS en el desarrollo de conceptos, orientaciones y pautas en relación con componentes o consecuencias bioéticas de sus actividades.

Todas las partes que concurren a este convenio asumen diversos compromisos con el naciente Programa Regional de Bioética. De parte de la Universidad de Chile, por ejemplo, el aporte en terreno y edificios, asignación de funcionarios, patrocinio académico y movilización de recursos; de la Organización, aporte de personal, administración de planta física, equipos y suministros, costos operativos, becas, movilización de recursos e integración en la actividades de cooperación de la organización. También el Gobierno de Chile y el Ministerio de Salud comprometen contribuciones.

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA A LOS CINCO AÑOS

El 26 de septiembre de 2000, el 42.º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud, en la 52.º Sesión del Comité Regional realizada en Washington D.C., en su Cuarta reunión, emite la Resolución CD42.R6, relativa a la evaluación del Programa Regional de Bioética, que señala textualmente:

“Habiendo examinado la evaluación del Programa Regional de Bioética (documento CD42/9) realizada de conformidad con la resolución CD37.R9 (1993);

Reconociendo con agradecimiento el considerable apoyo técnico y financiero proporcionado por el Gobierno de Chile y la Universidad de Chile para el establecimiento y el funcionamiento continuo del Programa desde su inicio, así como el compromiso de ambas instituciones de seguir apoyando al Programa, y

Recalcando que el análisis bioético debe convertirse en una parte integrante de la formulación de políticas y la toma de decisiones en el sector de la salud, especialmente en los procesos que suponen el mejoramiento de la calidad de la asistencia y la investigación sanitarias, y una mayor equidad en el acceso a los servicios asistenciales,

Resuelve:

1. *Alentar a los Estados Miembros a que incorporen el desarrollo de la capacidad de análisis bioético dentro de las funciones normativas y de rectoría de los ministerios de salud y a que formulen políticas públicas sanitarias fundamentadas en los principios bioéticos, en particular con respecto a la investigación con sujetos humanos.*
2. *Pedir al Director:*
 - a) *que siga apoyando el Programa, promoviendo la inclusión del análisis bioético en las actividades de cooperación técnica y estimulando el aumento de la capacidad en materia de bioética en los Estados Miembros;*
 - b) *apoyar a los Estados Miembros en el fortalecimiento de las instancias de evaluación ética - comisiones y comités de instituciones gubernamentales, científicas y de la sociedad civil- especialmente por medio de la elaboración de propuestas para la capacitación de sus integrantes;*
 - c) *aunar los esfuerzos de los Estados Miembros para la definición conjunta de normas internacionales de ética para la investigación con sujetos humanos, con miras a velar por la protección de las poblaciones vulnerables, en especial las de los países en desarrollo.”*

REPRESENTANTES DE LA ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD Y PUNTOS FOCALES DE BIOÉTICA

País	Representante OPS	Punto Focal de Bioética
Argentina	Dr. Juan Manuel Sotelo Figueiredo	Lic Rosa María Borrell
Bahamas	Sra. Lynda Rae Campbell	Dra. Amalia del Riego
Barbados	Sra. Veta Brown	<i>Sin designación</i>
Belice	Dra. Kathleen P. Israel	<i>Sin designación</i>
Bolivia	Dr. José Antonio Pagés	Dra. María Angélica Gomes
Brasil	Dr. Antonio Horacio Toro	Dra. Zuleica Albuquerque
Chile	Dr. Henri Jouval Jr.	Dra. Mildred Maisonet
Colombia	Dr. Eduardo Alvarez Peralta	Dr. Roberto Sempertegui
Costa Rica	Dr. Carlos Samayoa	Dr. Javier Santa Cruz
Cuba	Dr. Eduardo Patricio Yépez	Dra. Gilda Marquina
República Dominicana	Dra. Socorro Gross Galiano	Dra. Selma Zapata
Ecuador	Sr. Diego Victoria	Dr. Edmundo Granda
El Salvador	Dr. Juan Eduardo Guerrero	Dra. Claudia Suárez de Cerpas
Guatemala	Dr. Pedro Luis Castellanos	Dra. América M. de Fernández
Guyana	Dra. Bernadette Theodore-Gandi	Dra. Bernadette Theodore-Gandi
Haití	Dra. Lea Guido	Dra. Josette Bijou
Honduras	Dr. José Fiusa Lima	Dr. Guillermo Guibovich
Jamaica	Sra. Ana Treasure	Dra. Jacqueline Gernay
México	Dr. Joaquín Molina	Dra. Melanie de Boer
Nicaragua	Dr. Patricio Rojas	Dra. Marianela Corriols
Panamá	Dra. Guadalupe Verdejo	Dr. Daniel Purcallas
Paraguay	Dra. Marcia Moreira	Dr. Carlos Rosales

Perú	Dr. Manuel Peña	Lic. Gladys Zárate
Puerto Rico	Dr. Raúl Castellanos Bran	<i>Sin designación</i>
Surinam	Dr. Stephen Simon	Dra. Carol Vlassoff
Trinidad y Tobago	Dra. Lilian Reneau-Vernon	Dra. Lilian Reneau-Vernon
Frontera México- Estadounidense	Dr. Isaías Daniel Gutiérrez	<i>Sin designación</i>
Uruguay	Dr. Julio González	Dr. Alejandro Gherardi
Venezuela	Dr. Renato d’Affonseca Gusmão	Dra. Carmen Rosa Serrano

COMITÉ ASESOR INTERNACIONAL EN BIOÉTICA

El Comité Asesor Internacional en Bioética de la Organización Panamericana de la Salud está formado por connotados bioeticistas que cumplen funciones por un determinado período.

Los miembros designados para el período 2003-2004 son:

Dr. Derrick E. Aarons
P.O. Box 65, Tower Isle
St. Mary, Jamaica
West Indies

Dr. Daniel Callahan
Director of International Programs
The Hastings Center
P.O. Box 5555
Garrison, NY 10524-5555
U.S.A.

Mr. Alexander Capron
Director
Ethics and Health Program (DGO/ETH)
World and Health Organization
Avenue Appia 20
1211 Geneva 27
Switzerland

Norman Daniels, Ph.D.
Professor of Ethics and Population Health
Department of Population and International
Health
Harvard School of Public Health
665 Huntington Ave.
Boston, MA 02155
U.S.A.

Dr. Diego Gracia Guillén
Departamento de Salud Pública e Historia de
la Ciencia
Universidad Complutense de Madrid
Maldonado 48, 7º B
28006 Madrid
España

Dr. Pedro Federico Hooft Lauterslager
Profesor Titular
Universidad Nacional de Mar del Plata
Laprida 1541
Mar del Plata
Buenos Aires
Argentina

Dr. Bernardo Klisksberg
General Coordinator
Office of the Inter-American Initiative on
Social Capital, Ethic and Development
Stop A 0820
1300 New York Avenue
Washington, D.C. 20555
U.S.A.

Sana Loue, J.D., Ph.D., M.P.H.
Associate Professor of Bioethics Ethics
Associate Professor of Epidemiology and
Biostatistics
Assistant Professor of International Health
Center for Biomedical Ethics
Case Western Reserve University
10900 Euclid Avenue
Cleveland, Ohio 44106
U.S.A.

Alfonso Llano Escobar S.J.
Director del Instituto de Bioética - CENALBE
Pontificia Universidad Javeriana
Vicerrectoría Académica
Transversal 4ª. 42-00, piso 5
Bogotá
Colombia

Dr. Ruth Macklin
Department of Epidemiology and Social Medicine
Albert Einstein College of Medicine
1300 Morris Park Avenue
Bronx, NY 10461
U.S.A.

Dr. Victor B. Penchaszadeh
Professor of Pediatrics
Chief Division of Medical Genetics
Beth Israel Medical Center
First Avenue at 16th Street
New York, NY 10003
U.S.A.

Dr. Leocir Pessini
Vicerrector
Centro Universitario São Camilo
Av. Nazaré, 1501
Ipiranga
São Paulo, SO
Brasil

Dr. Peter A. Singer
Sun Life Financial Chair in Bioethics and Director
University of Toronto Join Centre for
Bioethics
88 College Street
University of Toronto
Toronto, Ontario, M5G 1L4
Canada

MACROBIOÉTICA, MICROBIOÉTICA. EL CAMPO DE ACCIÓN DE LA UNIDAD DE BIOÉTICA OPS/OMS

FERNANDO LOLAS STEPKE

Cuando se examina el panorama institucional de la región latinoamericana y caribeña en la perspectiva del último decenio, es fácil comprobar que uno de los desafíos más importantes, en el campo de la salud, se refiere a armonizar *equidad* en el acceso con *calidad* en el servicio. El primero es un tema que fácilmente roza el argumento político y es materia de permanente preocupación por parte de autoridades, líderes de opinión y gestores de empresas. El segundo tiene que ver con costos, financiamientos apropiados y formación de las personas que laboran en el sector salud.

La *macrobioética* es la bioética de los agregados sociales. Aquella reflexión que toca, por una parte, el debate político, por otra, los usos culturales y se preocupa de entender los condicionantes de las relaciones entre grupos sociales. No debe confundirse con esa suerte de ética biosférica que en los comienzos de los años setenta llamaba a preservar la especie a través de la solidaridad con el resto del mundo animado. Con justicia podría denominarse bioética global a tal preocupación y sin duda tiene un sitio de privilegio en cualquier reflexión abarcadora. No obstante, la macrobioética a la cual aquí nos referimos es una ética social que debe poner a punto instrumentos conceptuales y metódicos para el análisis institucional y el examen de los procesos sociales.

La *microbioética* es la forma de reflexión que afina en las relaciones interpersonales tal como ellas se expresan en la terapéutica y la investigación con sujetos humanos. Sin duda, el ámbito clínico y la investigación que involucra sujetos humanos, en lo que estas áreas tienen de decisiones personales, son aspectos preeminentes de esta variedad de bioética.

Las perspectivas macro y micro se complementan con lo que en otro lugar hemos denominado bioética *relacional* y bioética *decisional*. En general, la exploración de estos aspectos tiene una dimensión teórica y una dimensión empírica, pues, por una parte, es necesario examinar las reales creencias de las personas y su reacción espontánea frente a lo que sucede y, por otra, dilucidar racionalmente los fundamentos de lo que, según la teoría, debe ser.

Situar el trabajo en bioética en una perspectiva abarcadora supone, al menos, una intención de pluralismo y una definida opción por colaborar con todas las iniciativas que no discriminen, excluyan o limiten. Muchas instituciones que hoy se rebautizan como bioéticas han tenido un origen confesional y magisterial, a veces manifiesto, otras encubierto. El plano técnico en que se desenvuelve el trabajo de la Unidad de Bioética obliga a hacer ostensibles las motivaciones de los agentes y actores sociales, reconociendo las diferencias y ejercitando la tolerancia.

Una decisión de corte estratégico, en los comienzos del Programa Regional de Bioética, fue centrar los esfuerzos en la preparación de personas que pudieran ingresar al debate en forma

solvente desde el punto de vista de sus conocimientos y destrezas. Por ello se dio énfasis a los programas formativos que, con la ayuda del profesor Diego Gracia y su equipo de la Universidad Complutense de Madrid, se impartieron en universidades latinoamericanas. El propósito expreso era preparar un grupo de personas que, en sus respectivos países, marcaran diferencias y ayudaran a establecer un trabajo razonado que se legitimara por sus resultados. Al cabo de unos años, se esperaba, la masa crítica de personas permitiría el desarrollo de programas exclusivamente dictados por latinoamericanos.

En la ciudad de Lima, los días 23 y 24 de julio del año 2004, se realizó una reunión de ex alumnos de los programas realizados desde 1996 en Chile, República Dominicana y Perú. La calidad de las contribuciones con que se ilustró el trabajo desarrollado por los asistentes, la variedad de sus temas y la firme decisión de elaborar un sistema de evaluación y acreditación de calidad testimonian la importancia que esta iniciativa ha tenido en el ámbito hispanoparlante del continente. El éxito logrado por la maestría de la Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza, Argentina, emprendimientos similares en la Universidad Nacional de Córdoba, los trabajos adelantados en la Universidad Central de Venezuela, la colaboración con la Universidad Javeriana de Colombia, el apoyo de la Universidad de Miami en la expansión al Caribe de habla inglesa y la preocupación por mejorar la docencia mediante talleres de didáctica testimonian desarrollos y logros. Algo de ello queda reflejado en los artículos de Jaime Zabala y Roberto Mancini, en este volumen. Zabala hace un recuento de los programas dirigidos por Diego Gracia y Mancini describe los talleres para universitarios y gestores sanitarios en distintos países con el fin de mejorar la comunicación y perfeccionar programas.

Junto a estas iniciativas, debe destacarse el esfuerzo conjunto con el Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética (CIEB) de la Universidad de Chile en el campo de la ética de la investigación biomédica y psicosocial. Gracias a un subsidio de los *National Institutes of Health* (NIH) de Estados Unidos, canalizado a través del *Fogarty International Center* y otros institutos, el CIEB, en conjunto con la Unidad de Bioética y un consorcio de universidades de Norte y Sudamérica, ha iniciado un proyecto de trascendencia continental al formar personas capacitadas en aspectos éticos de la investigación. Participantes de México, Argentina, Ecuador, Colombia, Perú y Chile se han preparado para desempeñar funciones de consultoría y análisis en sus países, familiarizándose con la dinámica de los comités, las temáticas más recientes de la investigación y los procedimientos de evaluación científica. El programa consulta una permanencia de ocho meses en Santiago de Chile y tres meses de libre elección en algún país que ofrezca temas y supervisión apropiados. Los graduados del primer curso han hecho aportes en Costa Rica, República Dominicana, Ecuador y Chile. En su segunda versión del año 2004 este programa se ha orientado hacia la consideración más profunda de la investigación en salud pública y epidemiología, por la carencia de una adecuada reflexión bioética en ese campo y por haber llegado a la convicción de que los desafíos macrobioéticos, lejos de perder importancia, se acrecientan en la región latinoamericana, plagada de intentos de reforma de los servicios de salud e inundada por una ideologización de las prácticas. Del análisis de la situación en el continente ha emergido, además, la odontostomatología como un campo en el cual la bioética puede realizar considerables aportes y el primer paso para consolidar esta orientación consiste en presentar una solicitud de apoyo a entidades que financian investigación, y en realizar la primera reunión específicamente orientada a esta iniciativa.

Detalles sobre estos temas, además de encontrarse en las publicaciones de la Unidad de Bioética, pueden verse en los sitios web: www.uchile.cl/bioetica y www.bioetica.chi.ops-oms.org

Una responsable actitud hacia estos desarrollos no puede descuidar el importante aspecto de la calidad de los programas. Por constituir la bioética una suerte de moda, casi no hay institución docente, agrupación profesional o entidad gremial que no ofrezca cursos de la más diversa naturaleza y bajo las designaciones más variadas. Diplomados, maestrías, especializaciones y talleres se publicitan abundantemente, y, sin duda, gozan de la popularidad que tiene toda oferta emergente en un espacio hasta ahora intocado. Para la Unidad de Bioética no puede ser ajeno el problema de acreditar tales programas y cursos, toda vez que, frecuentemente, recibe peticiones de ministerios de salud, universidades y centros de estudio para colaborar o auspiciar algunas iniciativas o recomendar personas idóneas para tareas bioéticas. De allí la importancia de desarrollar criterios de acreditación, procedimientos de autoevaluación programática e institucional y formatos homogéneos que permitan, al menos, clasificar las distintas ofertas docentes y, eventualmente, certificar su calidad. El desafío es enorme, dado que el concepto mismo de calidad tal vez no debiera emplearse por lo que encierra de prejuicio normativo y por las diferentes metas que los programas persiguen. Sin embargo, para nadie es un misterio que un campo emergente, de contornos difusos y estándares difícilmente verificables, se presta para la generación de productos de dudosa calidad y proliferación de autoproclamados expertos que terminan dañando la solvencia del trabajo en bioética y producen desconfianza en los líderes intelectuales y políticos, los que, si bien adoptan la retórica bioética, escasamente se identifican con su práctica. Frecuentemente, los científicos de frontera en el continente desconfían de comités improvisados, sin normas claras de funcionamiento y escasa comprensión de su tarea. A menudo, personas formadas en exigentes programas no encuentran apoyo institucional y derivan a campos alejados de su preparación. En ocasiones, una suerte de frustración se apodera de los graduados en bioética al comprobar la feble institucionalización de sus funciones y la escasa comprensión de sus alcances.

Por estos motivos, la Unidad de Bioética, si bien no desea arrogarse un papel normativo o regulador, ha iniciado la tarea de aunar criterios de acreditación y tipificación de programas, encomendando a una comisión de ex alumnos de los programas que ha patrocinado la elaboración de un conjunto de normas y procedimientos para tal fin. El aval que prestará OPS debe complementarse con el criterio técnico de una ya larga tradición en la gestión de recursos humanos que posee la sede central en Washington, a la cual se solicitará —oportunamente— su intervención en esta materia.

La tarea educacional difícilmente puede separarse del trabajo de difusión amplia, hacia la sociedad mayor, que el propio ideario bioético proclama como prerequisite del diálogo informado. En nuestro trabajo, el examen de los medios de prensa del continente y la forma de cubrir las noticias de corte bioético adquiere cada vez mayor relevancia, casi tanta como la que ha tenido el examen de las publicaciones científicas, al cual se han dedicado encuestas y estudios. En casi todos los países, temas macro y microbioéticos constituyen atractivos periodísticos por lo que entrañan de polémica y confrontación, de convicciones y creencias. Asimismo, la habilidad para formular y describir conflictos debe ser tempranamente desarrollada y a ello apunta un pionero proyecto que, de nuevo con el apoyo de la Universidad de Chile, se ha centrado en la preparación de “comics” o historietas ilustradas que, a través de la

imagen y la anécdota histórica, buscan presentar dilemas morales en la ciencia, la tecnología y la medicina. Hasta ahora, este material –parcialmente traducido a otras lenguas diferentes del castellano– ha sido difundido en varios países latinoamericanos, abordando temas de ciencia, salud reproductiva y avances médicos.

El análisis de la difusión masiva, la literatura técnica y la creación de medios de presentación de conflictos bioéticos cierra un círculo fructuoso que sitúa a la bioética en el campo de la acción comunicativa. No debe olvidarse que los grandes temas que hoy constituyen desafíos fueron tales y seguirán siéndolo en la medida que existan en los espacios semánticos de las naciones. La propia historia del movimiento bioético enseña que cuando fueron materia de debate público los agentes sociales se movilizaron para formularlos y discutirlos. No en vano trabajamos con las significaciones que dan las personas a sus actos, y definimos los valores como “universales de sentido” que orientan tales actos y les dan relevancia en las comunidades. En un conjunto de naciones culturalmente tan distintas como las latinoamericanas, centroamericanas y caribeñas, desentrañar el plexo de connotaciones que los conflictos valóricos muestran y convertir este conocimiento en trabajo técnico es un permanente acicate para la reflexión y la acción.

Este conjunto de acciones no tendría asidero si no se basara en la permanente prospección de preocupaciones y desafíos que realiza la Unidad de Bioética gracias a los representantes de OPS diseminados en toda la región de América Latina y el Caribe. En cada oficina de país ha existido una persona que ha acompañado los esfuerzos de recolectar y ordenar informaciones y de preguntar sobre las prioridades que realmente influyen en las decisiones nacionales. Hemos realizado también con tales personas –que dentro de la Organización se conocen como “puntos focales”– seminarios de análisis y discusión y me complace reconocer, una vez más, que la Unidad de Bioética existe solamente en y para la acción conjunta con representantes, puntos focales y personal comprometido con las grandes metas continentales en cada ministerio de salud, en cada unidad de trabajo y en cada institución académica con que nos ha tocado colaborar. Puedo aseverar que nadie se ha restado al esfuerzo conjunto y que la tarea de aunar voluntades y señalar rumbos –no siempre fácil– se ha hecho en un clima de vasta participación y comprometida deliberación. Hemos examinado la literatura científica, la representación social de la genómica, las percepciones sobre el sexo y el amor en sendos estudios que, en su momento, contaron con entusiasta apoyo de muchas personas y financiamiento aportado por agencias externas, entre las que cabe mencionar a la Fundación Ford, el *US Department of Energy*, la Universidad de Toronto, la Universidad de Chile y el CONICYT chileno, además de muchas otras que, indirectamente, apoyaron a nuestros colaboradores en sus sitios habituales de trabajo.

Una iniciativa que merece especial mención es el Premio Manuel Velasco-Suárez, gracias a la generosidad del gobierno de México, el cual, administrado por *Pan American Health Educational Foundation* (PAHEF), premia cada año a una persona que se espera contribuya al acervo continental con un proyecto de repercusión académica y práctica. En el año 2004 este premio se ha concedido por tercera vez. Debiera servir de ejemplo para que otros países instituyan, a través de OPS que a todos pertenece y a todos sirve, semejantes incentivos para la creación de una solvente bioética latinoamericana, ajena a los vocingleros alardes de tercermundismo militante y segura de poseer una voz propia en el concierto de las naciones,

con algo que aportar después de examinar las contribuciones de otras tradiciones y separar lo que es identidad auténtica de lo que es simple distinción sin diferencia.

El futuro plantea el desafío de conseguir una adecuada institucionalización libre de improvisaciones y apresuramientos, el reconocimiento de que la bioética no es lujo sino exigencia de los tiempos y la producción de contribuciones intelectualmente valiosas. El trabajo de la Unidad de Bioética está al servicio de estos fines, entre otros, y los dos profesionales que actualmente laboran en ella están comprometidos con el esfuerzo. Secundados por dos secretarías y acompañados por colaboradores financiados por la Universidad de Chile y el gobierno chileno, Roberto Mancini y yo multiplicamos nuestra presencia a través de muchos colaboradores desinteresados en todo el continente y abrigamos la convicción de que, sin protagonismo, hemos contribuido a articular la causa bioética allí donde existía y a procurar su existencia allí donde faltaba. El registro de esta labor se encuentra no solamente en los productos, sino también en los procesos que se han instalado y continúan, y en la amistosa recepción que nuestras sugerencias reciben. El mérito, si alguno, y el agradecimiento, si procediera, corresponden a todos los que laboran por hacer de nuestros sistemas de salud y de investigación no sólo más amplios y más eficientes, sino asimismo más humanos.

DIEZ AÑOS DE BIOÉTICA EN AMÉRICA LATINA: HISTORIA RECIENTE Y RETOS ACTUALES

FRANCISCO JAVIER LEÓN CORREA

INTRODUCCIÓN

En estos últimos años hemos podido apreciar una evolución importante en el desarrollo de la bioética en América Latina. Trataré de señalar los aspectos que considero de mayor interés en los inicios y el desarrollo de esta nueva disciplina en nuestros países, para poder entender mejor los retos actuales que enfrenta y cuáles pueden ser las líneas que nos van a exigir una mayor dedicación en el futuro inmediato.

Comienzo con lo observado desde mi actividad profesional como director del Grupo de Bioética de Galicia y de la revista *Cuadernos de Bioética* desde 1990, donde han colaborado en estos años bastantes profesionales de América Latina, y, a la vez, desde mi contacto frecuente en Congresos, Simposios y Cursos con las personas e instituciones que iniciaron sus estudios en los diferentes países de nuestra región. También me ayuda en esta tarea mi actual experiencia –desde hace dos años– como profesor de bioética y como residente en Chile.

LA RECEPCIÓN DE LA BIOÉTICA NORTEAMERICANA

En los años 80 y comienzos de los 90 comenzaba a enseñarse esta nueva disciplina en algunas universidades de Latinoamérica, después de su andadura inicial en el ámbito norteamericano y con un cierto retraso. Es el momento del “trasplante”, en palabras de Alfonso Llano: “Argentina, primero, luego, en su orden, Colombia, Chile, México, Brasil y demás países latinoamericanos, trasplantaron la Bioética a Iberoamérica, sin atender a las diferencias de ‘tierras’ y sin preguntarse si dicha ‘planta’ ‘pegaría’ en países de tierras tan distintas, o si este ‘nuevo medicamento’ era apto para curar los males, tan diferentes, de estos pueblos(1)”.

La nueva disciplina se presentaba con unas características propias, reflejo de la situación de la sociedad norteamericana de ese momento, caracterizada por: la interdisciplinariedad (el diálogo entre las ciencias empíricas y las humanísticas); el debate ético en una sociedad plural, basado en la tolerancia; la elaboración de una teoría de fundamentación apoyada en unos principios claros y concretos; y la aplicación efectiva de esos principios en el ámbito clínico, con dos aspectos prácticos importantes:

- Una metodología de análisis de casos clínicos que ayudaba efectivamente a los profesionales de la salud a resolver dilemas éticos, en un mundo cada vez más conflictivo y de transformaciones en el rol profesional y social, y en el modelo de la relación médico-paciente.
- La creación de comités de ética asistencial o ética clínica en el interior de los hospitales, que difundieron el interés por la bioética y por su enseñanza, y son hoy un instrumento

“institucionalizado” al servicio de la calidad de atención en salud y de la humanización de la relación clínica.

La situación de la sanidad, el enfoque de la relación médico-paciente –fuertemente paternalista– y, también, el enfoque social de la salud en la mayoría de los países de Latinoamérica, contrastaban enormemente con la situación de Estados Unidos; eso puede explicar el retraso y el peculiar enfoque inicial de la bioética en nuestra región. “No sobra advertir que al hacer el ‘trasplante’ de la Bioética norteamericana –médica, principialista, utilitarista– a los países iberoamericanos no se tuvo en cuenta este contraste, desconocimiento que puede explicar las muchas dificultades que se experimentaron en esta primera etapa para la aceptación, estudio y difusión de la Bioética en Iberoamérica. Más concretamente, trasplantar la Bioética norteamericana, ocupada en una biotecnología de avanzada e inspirada en una ética anglosajona, a estos países poco desarrollados tecnológicamente, y culturalmente influenciados por una moral heterónoma católica, con una tradición médica, hipocrática y paternalista, no podía menos de encontrar serias dificultades... (1)” y, sobre todo, una cierta indiferencia y recelos iniciales.

Sin embargo, las propias características de la nueva disciplina explican la gran difusión de la bioética en el ámbito clínico y su efectividad en la sociedad norteamericana, y también su difusión e influjo cada vez más creciente en Latinoamérica. No entraré aquí a detallar los inicios de la bioética en cada uno de los países de nuestra región, pero sí es preciso mencionar algunas personas e instituciones.

José Alberto Mainetti, de la Fundación José María Mainetti, en Gonnet, cerca de la ciudad de La Plata, Argentina, tiene el mérito de haber iniciado el movimiento de la humanización de la medicina, en la década del 70. En 1972 fundó el Instituto de Humanidades Médicas, que pronto difundió sus ideales humanísticos en el Cono Sur de Latinoamérica, a través de la revista *Quirón* y desde los 80 estuvo en permanente relación con el *Kennedy Institute of Ethics* de la Universidad de Georgetown, en Washington. Poco después, a finales de los 80, se fundó, también en Argentina, la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE), que organizó durante unos diez años un Programa de Enseñanza de la Bioética.

Ya en la década del 80, y sin especial conexión con Argentina, el profesor Fernando Sánchez Torres, que había sido decano de Medicina y rector de la Universidad Nacional de Colombia, fundó, en diciembre de 1985, el Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos (ICEB), que ha mantenido desde entonces un seminario de estudios bioéticos.

LA CONSOLIDACIÓN DE LA NUEVA DISCIPLINA EN EL ÁMBITO LATINOAMERICANO

En los años 90 se consolida la bioética como disciplina académica en bastantes países de América Latina. La publicación de un número del Boletín de la Organización Panamericana de la Salud (que luego apareció en forma de libro) todo dedicado a la bioética, a principios de la década del noventa, le dio presencia “formal” a esta actividad. Un segundo paso fue la fundación, en 1991, de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE), por el sacerdote colombiano Alfonso Llano, “...más para promover la fundación de institutos y centros de Bioética en todos los países de Ibero América, que para federar lo que todavía no existía. FELAIBE organizó, a partir de su fundación, foros y asambleas en diversos países de

Iberoamérica...”, y ha organizado ininterrumpidamente congresos de bioética en diversos países desde 1995.

Un tercer paso fue la fundación, en Santiago de Chile, del Programa Regional de Bioética OPS/OMS, en estrecha colaboración con la Universidad de Chile. Además del apoyo conceptual y económico a múltiples actividades organizadas por los diversos países hispanoamericanos, el Programa (hoy Unidad de Bioética) viene ofreciendo, a partir de 1996, una Maestría en Bioética para profesionales latinoamericanos, bajo la dirección del profesor Diego Gracia Guillén, que ha supuesto un hito importante en la difusión y profundización de la Bioética en nuestra región. Desde 1998 el Programa Regional de Bioética de la OPS está dirigido por el Dr. Fernando Lolas Stepke(2).

Simultáneamente se ha introducido como disciplina en los currículos universitarios, inicialmente en los estudios de medicina y, más recientemente, en enfermería y otras profesiones de la salud. También han comenzado cursos de posgrado y maestrías en algunos países: en las Universidades de El Bosque, Javeriana y la Sabana en Colombia; en la Universidad de Buenos Aires, en la Universidad Católica Argentina y en la Nacional de Cuyo en Mendoza, Argentina; en la Universidad de Chile y en la Pontificia Universidad Católica de Chile; también en la Universidad Anáhuac, en México.

“Para finales de la década –en palabras de Alfonso Llano– prácticamente todos los países de Iberoamérica vienen organizando diversas actividades de Bioética, por citar algunas, comités hospitalarios, centros, foros, jornadas, cursos de pre y posgrado, y, de manera especial, Asociaciones Nacionales de Bioética, hasta el punto de que, para la fecha, prácticamente todos los países de Latinoamérica cuentan con todas o casi todas estas actividades que acabamos de enumerar(1)”.

Es importante destacar también aquí el esfuerzo editorial que se ha realizado en estos últimos diez años. Hay ya un buen número de libros y, además del creciente interés por estos temas de la mayoría de las publicaciones del ámbito médico y de enfermería, se publican algunas revistas específicas de la disciplina: las revistas argentinas *Quirón*, *Cuadernos de Bioética*, *Vida y Ética*, y *Bioética desde América Latina*; las mexicanas *Medicina y Ética*, y *Summa Bioética*; las colombianas *Persona y Bioética*, *Bioética Selecciones* y *Revista Latinoamericana de Bioética*; la chilena *Acta Bioethica*; y la brasileña *Bioética*, del Conselho Federal de Medicina¹.

1 Se puede acceder a la mayoría de las revistas a través de los sitios web de sus instituciones, aunque no todos ofrecen contenidos *on line*:

- *Quirón*: www.fundacionmainetti.com.ar/bioetica.htm
- *Cuadernos de Bioética*, España: www.aebioetica.org
- *Cuadernos de Bioética*, Argentina: www.cuadernos.bioetica.org
- *Vida y Ética*: www2.uca.edu.ar/esp/sec-bioetica/esp/page.php?subsec=publicaciones
- *Bioética desde América Latina*, Rosario, Argentina.
- *Medicina y Ética*: www.anahuac.mx/contenidos/5124.html
- *Summa Bioética*. Comisión Nacional de Bioética de México: <http://bioetica.salud.gob.mx/revista.html>
- *Persona y Bioética*: <http://www.unisabana.edu.co>
- *Bioética Selecciones*: www.javeriana.edu.co/bioetica/publicaciones_revistas.htm
- *Revista Latinoamericana de Bioética*: <http://www.umng.edu.co/html/bioetica.htm>
- *Acta Bioethica*: www.bioetica.ops-oms.org/E/public.htm
- *Bioética*. Conselho Federal de Medicina de Brasil: www.cfm.org.br/revbio.htm

Como explicaré más tarde, ha sido sobre todo el desarrollo de la bioética clínica el que ha producido, en estos diez últimos años, un fuerte replanteamiento de los modelos de atención de salud y de las relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes.

UN DIÁLOGO INTERCULTURAL ENRIQUECEDOR

En el ámbito europeo, y también en Latinoamérica, a la vez que se recibía la influencia de la bioética norteamericana, se profundizó en los aspectos de fundamentación, en la relación entre la ética y la ciencia, y en el diálogo entre la nueva propuesta de la ética de los principios y las corrientes éticas con larga tradición en nuestra cultura. La ética aristotélico-tomista, puesta al día desde el personalismo, la ética neokantiana y la ética dialógica se han visto confrontadas en un reto intelectual y práctico con el utilitarismo y la ética de consenso neoliberal.

Aunque en ocasiones se ha presentado la discusión como un enfrentamiento o intento de imposición de valores ideológicos y culturales muy diferentes, pienso que el afán de complementación, de apertura y de diálogo ha conseguido vencer los recelos iniciales y está enriqueciendo nuestra formación académica y cultural.

Las posiciones personales son muy variadas y los temas de bioética han provocado en estos años debates muy vivos (públicos, políticos, sociales, jurídicos y también filosóficos). Cada nuevo desafío técnico y científico, y cada nueva legislación –o intento de legislación–, han estado acompañados de fuertes confrontaciones en los medios de comunicación y, a veces, también en la universidad, ámbito en que el debate debería ser más sereno.

Pero, en definitiva, todos nos hemos enriquecido con las discusiones, aprendiendo a profundizar en nuestras convicciones, a mejorar nuestra metodología de docencia y exposición, y a tolerar un verdadero debate plural en unas sociedades cada vez menos homogéneas y, a la vez, más necesitadas de elementos de unión e identidad cultural.

LA DIFUSIÓN DE LA BIOÉTICA SOCIAL

La propia extensión de los debates en la sociedad y la necesidad de legislar han llevado a un desarrollo de la bioética en Latinoamérica como una ética social y política.

En el mundo anglosajón se ha producido, en estos años, un gran desarrollo de los estudios sobre justicia y salud, igualdad en salud, y género y ética en salud⁽³⁾, que luego ha tenido repercusión también en los países de Latinoamérica, primero desde la perspectiva del debate sobre los derechos humanos en el ámbito propio de la salud y, posteriormente, desde la profundización en el concepto de justicia y equidad en salud, a la vez que se producían cambios en los sistemas de seguro social y atención de la salud pública en la mayoría de los países^(4,5,6)². La crisis de los sistemas de salud ha llevado a plantearse a fondo las cuestiones éticas. Como señala Fernando Lolas: “Muchos planificadores y políticos parecen olvidar que la crisis de los sistemas no es sólo de medios, de cómo operan, sino también de fines, de para

2 *Bioética desde América Latina*. Publicación periódica del Programa Interdisciplinario de Bioética, Facultad de Humanidades de la Universidad Nacional de Rosario, Argentina. N° 1, 2001: Bioética y Sociedad. N° 2, 2001: Bioética y Justicia Sanitaria.

qué fueron creados y para qué sirven. Mientras esta pregunta no sea planteada y respondida en el contexto de cada nación, estaremos en un proceso eternamente recurrente de perfecciones ‘técnicas’ que seguirán engendrando insatisfacciones entre los usuarios, los pacientes y sus familiares. Esa pregunta no puede responderse sólo desde el ámbito de la técnica, es imprescindible el ‘ángulo moral tanto como el técnico’ (7)”.

La bioética debe desarrollar un área importante en la promoción de los derechos humanos fundamentales –especialmente el derecho a la vida y a la salud–, en el análisis de las consecuencias prácticas de la justicia en nuestras sociedades y, especialmente, en el efecto de las políticas de salud, en la implementación de recursos y en la igualdad de acceso a la atención de salud.

Pero la intención bioética debe además contribuir al desarrollo de un debate plural sobre el papel de la ética en las sociedades democráticas, sobre el desempeño de quienes intervienen en política, cuestión que nos lleve a delimitar los valores éticos que deben conformar nuestra cultura en proceso de cambio. Esto puede permitirnos seguir siendo nosotros mismos y adaptarnos, a la vez, a esta nueva sociedad globalizada.

Ello cobra especial importancia en los países de Latinoamérica por su propia situación social y económica. Es aquí donde la reflexión bioética puede unirse a la realizada por la “ética del desarrollo”, que intenta aunar los esfuerzos de la racionalidad técnica, ética y política, en la situación económica y social de nuestros países (8,9).

Han canalizado este debate sobre bioética social, sobre todo, los centros de cultura dedicados a la bioética y las asociaciones de bioética de carácter nacional; ellos han influido cada vez más en el ámbito académico, en la formación de los profesionales de la salud y en el plano político. Pero no han sido solamente estos centros o asociaciones; el papel de interlocutores en los debates sociales planteados por las nuevas tecnologías y avances científicos se ha institucionalizado en algunos países a través de las comisiones nacionales de bioética, aunque su desarrollo en Latinoamérica está aún en ciernes, en la mayoría de los casos.

Las comisiones nacionales de bioética han sido muy efectivas en algunos países europeos –por ejemplo, Francia, Italia, Portugal– y quizás menos en otros. Mostraron muy claramente las consecuencias positivas de la independencia y la creatividad frente al excesivo dirigismo o burocratización. Han realizado una extraordinaria labor de diálogo, debate social y han publicado sobre los temas de interés en cada país, asunto que me parece muy necesario conocer e imitar de algún modo, según la cultura propia³.

En el mundo anglosajón el modelo no ha sido la constitución de comisiones nacionales permanentes, sino más bien la puesta en marcha de comisiones *ad hoc* para el estudio de determinados problemas. En algunos países de Europa y en la mayor parte de los de Latinoamérica no ha cuajado aún del todo ninguno de estos dos modelos. En ocasiones

3 Se puede acceder a las publicaciones de cada Comisión Nacional a través de sus sitios web:

- Italia, *Comitato Nazionale per la Bioetica*: www.palazzochigi.it/bioetica
- Francia, *Commission Nationale pour les Sciences de la Vie et la Santé*: www.cnrs.fr/SDV/securite.html
- Estados Unidos, *President Council on Bioethics*: www.bioethics.gov/
- México, Comisión Nacional de Bioética de México: http://bioetica.salud.gob.mx/que_hacemos.html

existen como “Comisión Nacional de Bioética” y, en otras, sólo como comisiones para determinados campos, como el de desarrollo de la biotecnología en el caso de Chile⁴.

EL RETO ACTUAL: UNA PROPUESTA DE DESARROLLO DE LA BIOÉTICA COMO INSTRUMENTO DEL DEBATE ÉTICO-SOCIAL Y POLÍTICO

El éxito de la bioética clínica ha residido en la elaboración de una eficaz metodología, la implementación de una buena propuesta de formación de los profesionales y la penetración en el ámbito de la salud a través de los comités de ética de los hospitales. Aunque todavía nos falte mucho por hacer en este ámbito, pienso que tanto o más esfuerzo debe hacerse para conseguir un buen desarrollo de la bioética esta vez aplicada al debate ético-social y político. Este es, a mi entender, el principal reto que nos presenta la reflexión en bioética después de estos diez últimos años de consolidación.

Como paso previo debemos definir bien algunas nociones que tienen especial importancia en el ámbito de Latinoamérica:

1. El debate en bioética debe ser plural, tolerante, sin “fundamentalismos”; pero tampoco debe imponer un laicismo militante y excluyente. No caben los “despotismos ilustrados” de ningún signo y, por lo tanto, debemos exigir siempre la presentación pública de las razones de cada una de las posiciones respetables o tolerables.

Es preciso, luego, abrir espacios de diálogo. Existen ya algunos que pueden resultar enriquecedores: los comités asistenciales de ética en los hospitales o centros de atención primaria y las comisiones nacionales en aquellos países que las han implementado.

2. Debemos establecer un consenso, previo al debate, en torno a los bienes humanos básicos y a los derechos humanos fundamentales. No importa sólo la referencia teórica y general –constitucional muchas veces– a estos derechos, sino el análisis de las conclusiones prácticas que la experiencia histórica de estas últimas décadas ha aportado a cada país de Latinoamérica, sobre el ejercicio, la protección y la promoción de estos derechos.

A la vez, es preciso analizar los valores propios de cada país y los que debe aportar la justicia social en el ámbito de la salud. Conocer previamente la realidad del acceso al sistema de salud, las desigualdades económicas, sociales, étnicas, entre otras, nos ayudará a tener presente las metas de justicia social antes de estudiar las posibles soluciones.

3. Debemos estudiar y proponer un nuevo modelo de relación médico-paciente (o profesional de la salud y persona atendida en salud, o prestador de servicios en salud y usuario). No cabe una aceptación acrítica de modelos externos ni menos una especie de indiferencia o abstinencia ante la evolución rápida que están teniendo nuestras sociedades en este punto: desde un inicial paternalismo a formas de un contractualismo más o menos individualista, o a esquemas neoliberales poco concordes con la experiencia clínica de nuestros países.

⁴ Para la situación de las comisiones nacionales existentes y reconocidas legalmente en Latinoamérica, así como la de los comités asistenciales de ética en hospitales y los comités de ética en investigación, ver: Lolas F. Ethics, Training and Legislation, 2003 [Sitio en Internet] Disponible en www.who.int/entity/hiv/strategic/en/Fernando_Lolas.ppt Acceso el 12 de junio de 2004.

En el sitio web de la Unidad de Bioética OPS/OMS se ofrece también un completo estudio de la situación actual en cada país: <http://www.bioetica.ops-oms.org/E/docs/3>

Es necesario analizar qué modelo queremos para cada uno de nuestros países. Preguntarnos si deseamos incorporar plenamente la teoría y la práctica del consentimiento informado que tenga en cuenta el papel de la autonomía individual. Si queremos proporcionar la mejor información al paciente, la que, en nuestros países, necesariamente será también parte de la educación en salud y, por tanto, deberá unir su carácter instructivo con un delicado respeto por la subjetividad y los valores del propio paciente. Si esperamos establecer una buena relación de ayuda, no sólo en el plano individual (entre el profesional de la salud y el paciente) sino también comunitario, con la familia y la comunidad social.

4. Finalmente, en la asimilación de los contenidos de la bioética norteamericana y europea debemos jerarquizar los principios bioéticos, sin reducciones fáciles y superficiales. Puede ayudar para ello la propuesta realizada hace ya algunos años por el profesor Diego Gracia, de establecer un primer nivel con los principios de justicia y no maleficencia, y un segundo nivel con los de autonomía y beneficencia. Que ocupen estos últimos el segundo puesto no quiere decir que sean secundarios y prescindibles, pero sí que debe tenerse en cuenta la posición primordial en el debate bioético –y en la realidad clínica y social de nuestros países– de los dos primeros.

Será necesario desarrollar algunos instrumentos:

- a) Una metodología de análisis de los problemas ético-sociales y de la ética política, centrada en el desarrollo de las exigencias éticas de la justicia social en cada país.
- b) Una propuesta de formación de otros profesionales, no sólo del ámbito de la salud ni del jurídico más interesados en la bioética, sino también de la política y la economía. Por ejemplo, la implementación de asesorías para los diputados, políticos y legisladores; la ayuda para establecer programas de bioética dentro de las propuestas programáticas de los diferentes partidos políticos; la formación de jueces y juristas en la complejidad de la experiencia bioética clínica, entre otras iniciativas.
- c) Penetración a través de las comisiones nacionales de bioética como espacio de diálogo y reflexión, “dentro, pero fuera” del campo político, para apoyar la elaboración de políticas de salud con la participación de todos y con la necesaria reflexión ética ante las futuras legislaciones.
- d) Ampliación de los espacios de debate y reflexión interdisciplinarios. Los centros y asociaciones de bioética deberán abrir aún más su actividad a otros profesionales ajenos al ámbito clínico que hasta ahora permanecen un poco al margen. Esta será una tarea importante para las universidades, pues allí se da propiamente la interdisciplinarietà. Desde ellas deberá partir una renovada formación, tanto en los niveles de pregrado como de postgrado.

La Bioética ha contribuido ya a crear espacios de libertad y diálogo en nuestras sociedades, especialmente en el ámbito clínico. Debe contribuir todavía a la resolución de los problemas de justicia planteados en los sistemas de salud y al debate sobre los valores que deben fundamentar nuestra cultura propia y el desarrollo social de cada país de Latinoamérica.

REFERENCIAS

1. Llano A. *La Bioética Iberoamericana*. [Sitio en Internet] Disponible en www.javeriana.edu.co/bioetica Acceso en julio de 2004.
2. Lolas F. “Hacia una Bioética para América Latina y el Caribe”. En: Lolas F, ed. *Bioética y Cuidado de la Salud. Equidad, Calidad, Derechos*. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 2000:13-8.
3. Buchanan A, Broca DW, Daniels N, Wikler D. *Genética y justicia*. Madrid: Cambridge University Press; 2002.
4. Lolas F, ed. *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, Calidad, Derechos*. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética; 2000.
5. Escobar Triana J. *Bioética y Derechos Humanos*. Bogotá: Ediciones El Bosque; 1998.
6. Escobar Triana J. *Bioética y Justicia Sanitaria*. Bogotá: Ediciones El Bosque; 1999.
7. Lolas F. “La Bioética y los sistemas sanitarios en América Latina y el Caribe”. En: *III Congreso Nacional, Latinoamericano y del Caribe de Bioética 1999*; Comisión nacional de Bioética y Academia Nacional Mexicana de Bioética: 33-37.
8. Martínez Navarro E. *Ética para el desarrollo de los pueblos*. Madrid: Editorial Trotta; 2000.
9. Goulet D. *Ética del desarrollo. Guía teórica y práctica*. Madrid: Editorial IEPALA. Colección Cooperación y Desarrollo; 1999.

MAGÍSTER INTERNACIONAL EN BIOÉTICA OPS/OMS. UNA EXPERIENCIA ACADÉMICA Y HUMANA

JAIME ZABALA BLANCO

En 2004 se cumple el décimo aniversario de la creación del Programa Regional de Bioética OPS/OMS (PRB), hoy Unidad de Bioética (UB). Los aniversarios van unidos, indefectiblemente, a un repaso de lo acontecido, origen de la propia celebración. También, y de forma inevitable, su recuerdo y su evaluación nos impulsan a perfilar un proyecto de futuro.

El presente artículo no pretende evaluar la intensa actividad desarrollada por el PRB, sino sólo una de las actividades docentes llevadas a cabo en los últimos años: el Magíster Internacional en Bioética OPS/OMS, y, más concretamente, sus ediciones tercera y cuarta, en las que el Dr. Fernando Lolos me encargó la responsabilidad de su coordinación.

RESEÑA HISTÓRICA

Cuando en 1994 se crea el PRB, en Santiago de Chile, se le asigna la misión de colaborar con entidades públicas y privadas en el desarrollo y la aplicación de conceptos y procedimientos para la sustentabilidad ética de decisiones relativas a la investigación científica, la capacitación técnica, la formación profesional, el cuidado de la salud y la formulación de políticas sanitarias sectoriales e intersectoriales.

Desde este compromiso, una acción necesaria ha sido la de implementar el desarrollo de un programa docente, de alta calidad, en el que profesionales de la región se formen en bioética, para que, a su vez, se conviertan en agentes multiplicadores de la disciplina en sus respectivos ámbitos de actividad profesional.

El Dr. Julio Montt, primer director del PRB, y la profesora Mahal da Costa, coordinadora de las dos primeras ediciones, tomaron contacto con el Dr. Diego Gracia Guillén, catedrático de la Universidad Complutense de Madrid y director de un Master de Bioética, que, dada su calidad, había alcanzado un gran prestigio internacional. Tras un acuerdo entre el PRB, el Ministerio de Sanidad Español y la Universidad de Chile, la primera edición del Magíster en Bioética comenzó a impartirse en Santiago de Chile en 1996.

Desde su puesta en marcha, el programa Magíster en Bioética OPS/OMS ha concluido con éxito cuatro ediciones, con un desarrollo académico de ocho años, teniendo como países sede a Chile, República Dominicana y Perú, y como entidades acreditadoras a la Universidad de Chile, el Instituto Tecnológico de Santo Domingo y la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, respectivamente.

Han sido 205 profesionales, de prácticamente todos los países de la región, los que han tenido contacto con el programa docente: 135 en cursos completos y 70 en la modalidad de módulos semanales.

OBJETIVOS Y ESTRUCTURA DOCENTE

El programa de Magíster en Bioética pretende otorgar a los alumnos la oportunidad de obtener una formación de nivel avanzado en el campo de la bioética, que les capacite para actuar como expertos y consultores, organizar y gestionar comités institucionales de bioética, actuar como docentes en programas de formación y desarrollar investigación en esta disciplina.

De forma general, la estructura del programa comprende un curso de especialización en Bioética Fundamental, un curso de especialización en Bioética Clínica, una unidad de investigación o ensayo monográfico y la realización de una tesis y examen de grado.

EL MAGÍSTER ITINERANTE

Después de las dos primeras ediciones desarrolladas en Santiago de Chile, y tras la incorporación del Dr. Fernando Lolas a la Dirección del PRB, se planteó que, para cumplir el compromiso que la Organización Panamericana de la Salud asume con toda la región, era necesario iniciar la rotación del programa por los diferentes países de Latinoamérica y el Caribe.

Esto constituyó un reto y una prueba de posibilidad para establecer acuerdos de colaboración con las representaciones de OPS y con universidades de prestigio de los países postulantes a ser sede, así como la necesidad de someter a una estricta evaluación dichas postulaciones para asegurar el éxito de la acción.

La traslación del programa formativo planteaba múltiples problemas. Por una parte, el hecho de no contar con el respaldo físico (instalaciones, biblioteca, equipos informáticos, entre otros recursos) ni con la participación directa del equipo humano del PRB, tal como había sucedido mientras se impartió en Santiago de Chile. Por otra, la dificultad para encontrar universidades de prestigio que estuvieran dispuestas a acreditar académicamente el Magíster, cuestión en ocasiones nada fácil, por lo estricto de las normativas establecidas en las instituciones universitarias. Por último, no menos importante, hacer frente al importante aumento de costos que acarrea crear y mantener una infraestructura compleja, capaz de atender las múltiples necesidades que genera esta actividad.

Durante la segunda mitad de 1999 se llevó a cabo una intensa evaluación de los países que habían solicitado ser sede de la tercera edición. Finalmente, a principios de 2000, se designó a Venezuela; sin embargo, problemas de última hora hicieron inviable su realización en Caracas. Se contactó entonces al Dr. Miguel Suazo, de República Dominicana, que había liderado la postulación de su país: su condición de egresado del programa en su segunda edición, además de sus características personales, le hacían la persona óptima para coordinar localmente una acción de gran envergadura y con muy poco tiempo para su preparación.

REPÚBLICA DOMINICANA

Esta edición constituye la primera experiencia en la rotación de la sede del programa académico. Las actividades presenciales en República Dominicana se desarrollaron entre el 10 de julio y el 25 de agosto del año 2000, y entre el 9 de julio y el 24 de agosto de 2001; comprendieron los cursos de “Especialista en Bioética Fundamental” y “Especialista en Bioética Clínica”, respectivamente, con la participación de 49 alumnos de trece países: 36 en cursos com-

pletos y trece en módulos específicos del programa. En el gráfico N° 1 se resume la composición de los alumnos por nacionalidad; en el N° 2, la variedad de sus profesiones.

Gráfico N° 1

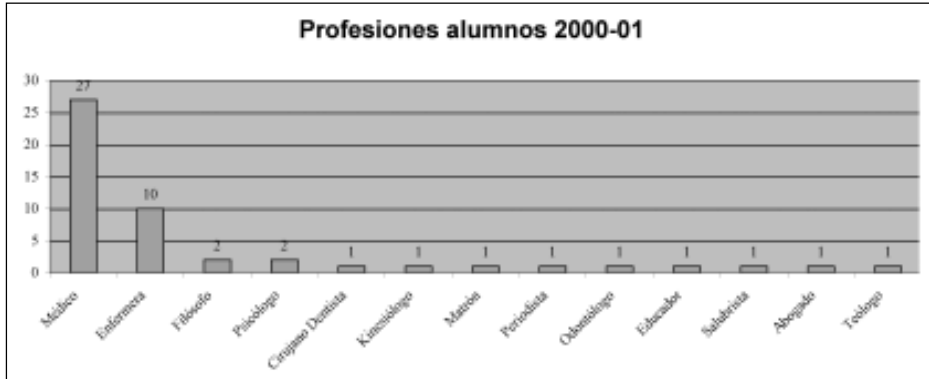
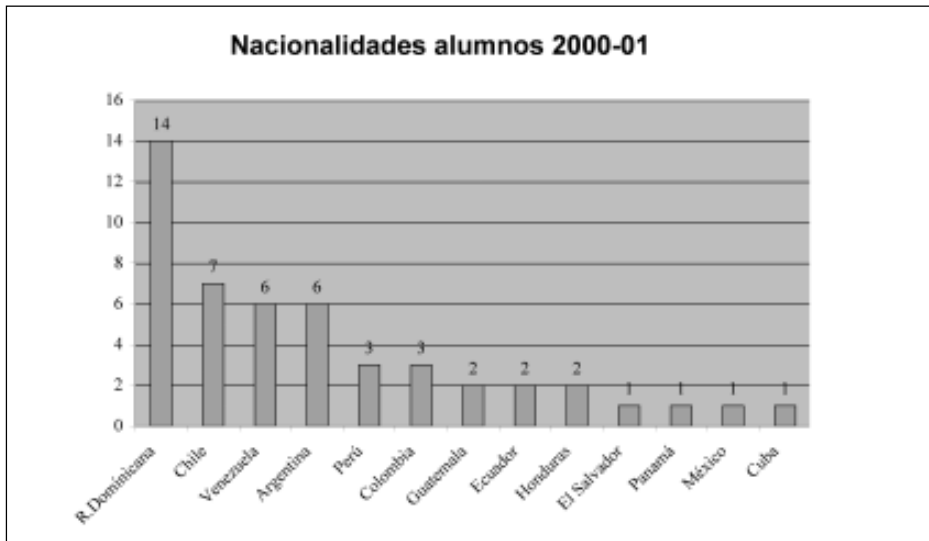


Gráfico N° 2



La acreditación académica y la coordinación conjunta de actividades en República Dominicana fueron convenidas con el Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC), universidad privada de prestigio que recibió con entusiasmo desde un primer momento la realización del proyecto. Su rector, el Dr. Rafael Toribio; el decano de la facultad de Medicina, Dr. Raimundo Jiménez; y el Dr. Miguel Suazo intervinieron de manera fundamental en su desarrollo.

Es necesario resaltar, asimismo, el apoyo otorgado por la Representación de la OPS en este país. La representante, Dra. Socorro Gross, y la Dra. Selma Zapata fueron referencias indispensables.

EVALUACIÓN

Se pidió a los estudiantes que evaluaran, calificando de 1 a 10, diferentes aspectos de los cursos del Magíster. El resumen de los puntajes obtenidos en la valoración global de aspectos generales en cada uno de los cursos y la media de ambos es el siguiente:

- Evalúa el curso globalmente:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
9.18	8.75	8.91

- Evalúa globalmente el programa:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
8.85	8.75	8.8

- Evalúa globalmente el profesorado:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
8.74	8.75	8.74

- Evalúa globalmente la organización:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
9.07	8.72	8.9

- Evalúa globalmente la documentación suministrada:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
9.11	8.58	8.9

- Evalúa el espacio físico:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
8.4	8.2	8.3

- Evalúa el horario:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
8	8.12	8.06

- Evalúa la labor del coordinador del PRB:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
9.75	9.5	9.6

LIMA (PERÚ)

Tras la experiencia en República Dominicana, y siguiendo el criterio de rotación por los diferentes países de la región, se planteaba la necesidad de elegir una sede para la cuarta edición del programa de Magíster. Luego de una pormenorizada valoración de las candidaturas, la presentada por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y la Representación OPS – Perú fue la que obtuvo el encargo de llevar adelante el proyecto durante los años 2002 y 2003.

Esta vez, el trabajo y dedicación del coordinador local, Dr. Alberto Perales, también antiguo alumno de la tercera edición, posibilitó que el proyecto fuera tomando forma, venciendo todas las dificultades que se iban planteando.

En esta versión, 65 alumnos tuvieron contacto con el programa, 32 de ellos lo completaron (4 habían realizado uno de los cursos en ediciones anteriores), 5 iniciaron su formación siguiendo completo uno de los cursos y 28 se matricularon en uno o más de los módulos semanales ofrecidos. Puede observarse en el gráfico N° 3 la variedad de nacionalidades de los alumnos; en el N° 4 la de profesiones.

Gráfico N° 3

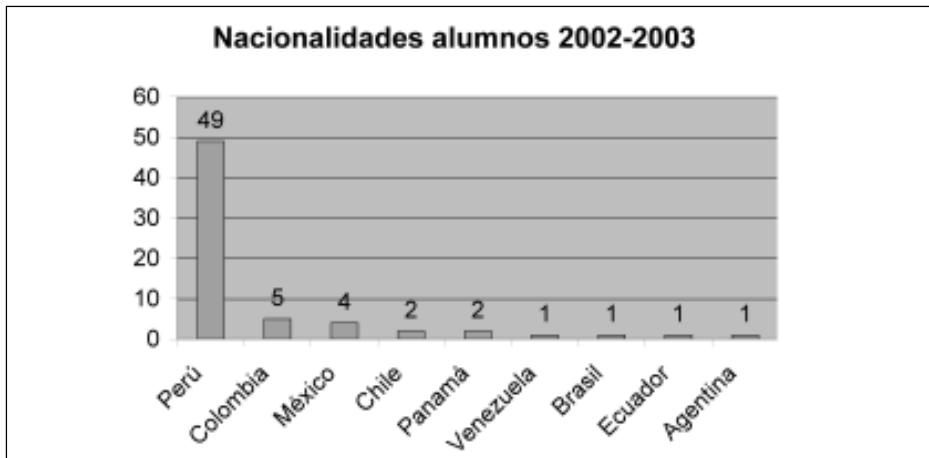


Gráfico N° 4



La acreditación académica y la coordinación conjunta de actividades en Lima (Perú) para la edición 2002-2003 fue convenida con la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Su rector, Dr. Manuel Burga; el decano de la Facultad de Medicina, Dr. Fausto Garmendia; el Dr. Raúl Morales, jefe de la Unidad de Posgrado; la Dra. Nelly Lam, jefa de la sección de Maestría, y el Dr. Alberto Perales fueron piezas fundamentales en su planificación y desarrollo.

Sin el apoyo otorgado por la Representación de la OPS en Perú durante la preparación y desarrollo de las actividades, difícilmente hubiera sido posible concluir el proyecto. La representante, Dra. Marie-Andrée Diouf, el Dr. Luis Eliseo Velásquez, la Sra. Samamé y la Sra. Vilma Guzmán tuvieron destacada participación.

EVALUACIÓN

- Evalúa el Curso globalmente:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
9.2	9.2	9.2

- Evalúa globalmente el Programa:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
9.11	9.3	9.2

- Evalúa globalmente el profesorado:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
9.22	9.4	9.31

- Evalúa globalmente la organización:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
9.37	9.3	9.33

- Evalúa globalmente la documentación suministrada:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
8.74	9	8.87

- Evalúa el espacio físico:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
8.4	8.8	8.6

- Evalúa el horario:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
8.82	9.1	8.96

- Evalúa la labor del coordinador del PRB:

Curso de Bioética Fundamental	Curso de Bioética Clínica	Media
9.65	9.7	9.67

Los 205 profesionales que, durante estos ocho años, se han formado en los diversos niveles de la bioética, evidencian la pluralidad de puntos de vista y la riqueza de los debates que han tenido lugar durante el desarrollo académico, lo que, sin lugar a dudas, ha generado un grupo humano muy potente en la región, capaz de asumir responsabilidades de liderazgo en el desarrollo de la disciplina.

Podemos concluir que el cumplimiento de la misión otorgada a la Unidad de Bioética OPS/OMS se ve reforzado por el éxito del programa de Magíster y la certeza de que constituye una

herramienta que contribuye a consolidar esta disciplina en América Latina y el Caribe. Su proyección, enriquecida a partir de las demandas hechas por los ex alumnos –en orden a mantener el contacto con profesores y condiscípulos, contar con asesoramiento, formación continuada y acceso a bibliografía actualizada–, es un aspecto en el que ya trabaja todo el equipo de la Unidad de Bioética.

FORMACIÓN EN BIOÉTICA EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

ROBERTO MANCINI RUEDA

INTRODUCCIÓN

La bioética, en su conceptualización moderna, surge con la necesidad de reflexionar, en el ámbito ético y moral, frente al acelerado desarrollo tecnocientífico que se observa en el campo de la salud y que afecta tanto a las personas como a la sociedad en general.

La aplicación de los avances tecnológicos y científicos se orienta, sin duda, a mejorar las condiciones de vida de la población y –especialmente en la medicina– a disminuir el impacto de las enfermedades, a través de una prevención más eficiente y diagnósticos y terapias más oportunos y eficaces. No obstante, también conlleva el riesgo de producir efectos deletéreos en la misma comunidad, ya sea porque afecte en forma negativa la relación médico-paciente o porque acentúe las brechas sociales y la inequidad.

La incorporación de nuevos componentes en la relación médico-paciente (en especial el respeto por la autonomía y los derechos de los ciudadanos) y el desarrollo de cambios profundos en las políticas de salud de las naciones (con una concepción basada fuertemente en el uso racional de los recursos disponibles) son dos elementos –entre otros tantos– que han llevado al desafío de buscar un equilibrio entre lo que la gente exige en salud y lo que los profesionales y el Estado son capaces de aportar.

La disminución de las inequidades en materia de justicia sanitaria, el compromiso humanista de los profesionales de la salud respecto de los derechos de las personas y la participación social en la búsqueda de planes y programas de salud que resuelvan lo mejor posible los problemas existentes son premisas fundamentales para el cambio de modelo de atención que se requiere en el presente milenio. Las sociedades actuales están sumergidas en un profundo debate para intentar llegar a las mejores soluciones. En esa discusión y búsqueda de consensos, la ética y la bioética adquieren un papel protagónico, por cuanto introducen valores universales y reconocidos que permiten conciliar posiciones y establecer compromisos.

El tradicional temor respecto del “adoctrinamiento” en materias de educación en valores y formación moral impulsó posiciones relativistas que, en muchos casos, terminaron por persuadir de que era mejor no educar y permitir que ese proceso siguiera su libre curso, sin intervención académica. La joven disciplina de la bioética ha permitido un vuelco en el sentido educativo, ya que la necesidad de cambiar actitudes frente a los dilemas actuales y futuros que surgen de la atención de salud ha determinado una intensa preocupación por la formación valórica de quienes se desempeñan en el sector, con criterios éticos compartidos en los que, también, se involucren los pacientes y la población en general.

No obstante, los estándares conocidos y válidos para Europa y Estados Unidos no son siempre los requeridos para enfrentar de la mejor forma los problemas existentes en América Latina y el Caribe. La autonomía, por ejemplo, es concebida de manera muy diferente en Estados Unidos, y la aplicación de la justicia sanitaria en la asignación de recursos no guarda relación con la realidad existente en esa nación o en Europa.

Surge entonces la imperiosa necesidad de desarrollar una amplia información y formación en materias éticas relacionadas con salud en nuestra región, entregando contenidos validados para esta realidad que permitan a médicos, enfermeras, trabajadores sociales, administradores hospitalarios, gestores ministeriales y consejeros religiosos, entre otros especialistas, ejercer sus funciones disponiendo de elementos valóricos internalizados que orienten de la mejor forma posible sus decisiones y procedimientos.

El Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe (actual Unidad de Bioética de la OPS/OMS) inició un primer paso en tal sentido al estimular y gestar, desde 1996, dos cursos de Magíster en Bioética, en conjunto con la Universidad de Chile, un curso con el Instituto Tecnológico de Santo Domingo y un curso con la Universidad Mayor de San Marcos. Este proceso ha permitido disponer de un grupo de expertos en los diferentes países de la región, el que, es preciso reconocer, es aún insuficiente para responder a la enorme demanda existente en los niveles asistenciales¹.

Desde el inicio de ese proceso, y con mayor intensidad desde 1998, un gran número de países de América Latina y el Caribe expresó su interés por realizar actividades formativas en bioética, con pleno respaldo de sus representaciones de OPS/OMS, de sus entes académicos y gremiales más importantes y de las agrupaciones que han surgido, gradualmente, en torno al tema.

De allí que la Organización Panamericana de la Salud, por medio de sus representaciones, consideró indispensable responder a esa demanda con un proyecto de colaboración técnica que permitiera el desarrollo de un programa de formación en bioética en todos los países de la región, entregando las bases de una malla curricular adaptable a cada realidad local y apoyando la obtención de los recursos necesarios para la ejecución de las actividades formativas que se implementaran a través de sus propios organismos académicos e institucionales.

Se elaboró, entonces, un proyecto destinado a llegar, de manera directa, a más de 400 profesionales de la gran mayoría de los países, y, en forma indirecta, a más de 10.000 profesionales del área de la salud. Si bien el número de personas que se desempeña en esta área es mucho mayor, este primer paso se consideró de enorme significado, tanto por la cobertura pretendida como por la consistencia que se buscó en los contenidos entregados. Los miles de profesionales surgidos de este proceso de capacitación serán, posteriormente, agentes multiplicadores que permitirán, a través de un proceso propio de reflexión y análisis, enfrentar el nuevo milenio con un espíritu humanista renovado y responsable de brindar la mejor atención de salud posible a toda la población.

El objetivo general del proyecto fue otorgar una formación en bioética a profesionales vinculados con el ámbito de la salud que les permitiera disponer de elementos de juicio valóricos en la toma de decisiones. Para ello era preciso crear una malla curricular adaptable a las realidades

¹ Sobre este programa de Magíster, véase el artículo de Luis Zabala “Magíster internacional en bioética OPS/OMS. Una experiencia académica y humana”, publicado en este mismo volumen.

locales; capacitar, al menos, a 400 profesionales calificados para que cada uno gestionara cursos de capacitación y educación continua a no menos de 30 profesionales del área de la salud (12.000 en total); e implementar una red de información, apoyo y evaluación.

La planificación comprendía entre otras actividades:

- 1) Diseño de un Programa de Formación de Posgrado y de Formación Continua en Bioética, con un esquema global (ver Anexo 1) adaptable a las realidades locales de los países participantes.
- 2) Establecimiento de criterios de evaluación homologables de los contenidos curriculares, que permitieran la certificación por organismos académicos acreditados y de primer nivel de los países participantes.
- 3) Realización de Talleres de Capacitación para profesionales calificados y/o altamente preocupados del tema bioético en cada país, con el propósito de revisar los contenidos curriculares del Programa de Formación General propuesto y definir el Programa de Formación Específico que se realizaría en los países respectivos (ver Anexo 2). Estos talleres se coordinarían a través de las representaciones de OPS en los países participantes.
- 4) Diseño y puesta en marcha de una red de información (a través de Internet y por vías directas) que permitiera apoyar el Programa de Formación con bibliografía, casuística y otros elementos que fueran requeridos. Se incorporaría activamente en esta iniciativa al Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud (más conocido como BIREME), a través de un proyecto paralelo (Biblioteca Virtual en Salud 'BVS').
- 5) Establecimiento de un mecanismo de supervisión de las actividades programadas por países y de evaluación periódica de las mismas.

Los recursos humanos comprendían la asignación de un profesional de la Unidad de Bioética para la organización previa y coordinación de los Talleres, en conjunto con el Punto Focal para bioética de la Representación de OPS/OMS respectiva; uno o dos profesionales designados por la Unidad para la conducción de los Talleres; un profesional del área de informática para el diseño de un sistema de comunicación bidireccional por Internet; y un profesional del área de documentación y bibliotecología para el proyecto asociado a BIREME.

Como recursos materiales se pensó en equipamiento computacional y de informática a distancia, equipamiento audiovisual y documentos y material escrito *ad hoc*. Financieramente, se tuvo en cuenta recursos aportados por la Unidad de Bioética para el viaje y estadía de los conductores de los Talleres, financiamiento de estadía de consultores, y logística local por parte de la Representación de OPS/OMS correspondiente, con apoyo de instituciones nacionales en algunos casos.

METODOLOGÍA DE TRABAJO DE LOS TALLERES²

Un consultor de la Unidad de Bioética de OPS/OMS tuvo a su cargo la conducción del Taller en cada caso, apoyado por profesionales nacionales definidos por la organización local y/o expertos designados por la Unidad³.

2 Ver programa diario de actividades y contenidos en Anexo 2.

3 La conducción de los Talleres, bajo la dirección del Dr. Fernando Lolas, ha sido realizada por uno o dos de los siguientes consultores (residentes o externos) de la Unidad de Bioética de la OPS/OMS: Dr. Roberto Mancini (12), Prof. Laura Rueda (2), Prof. Lorenzo Agar (2), Prof. Sergio Zorrilla (1) y Lic. Mahal da Costa (1).

Los criterios de selección de los participantes tenían relación con el grado de representación de entidades académicas o asistenciales que efectuasen docencia en bioética, y que estuvieran calificadas para entregar certificación; también con la capacidad de convocatoria y la calificación en el campo de la enseñanza de la bioética (interés o preocupación por el tema y/o calificación académica).

La certificación de los Talleres ha sido otorgada por la Representación de OPS/OMS local, la Unidad de Bioética de OPS/OMS y la entidad académica principal relacionada con la organización. La evaluación de éstos se ha llevado a cabo a través de una encuesta a los participantes con el objetivo de recoger su opinión respecto del Programa de Formación y la metodología de trabajo empleada. Esta información ha sido procesada para optimizar las actividades siguientes y, asimismo, como parte de la evaluación global del proyecto.

Como indicadores de impacto se estableció que, al menos:

- a) 400 profesionales participaran en los Talleres;
- b) 100 entidades académicas o gremiales patrocinaran cursos en el contexto del Programa de Formación, en todos los países de la región, en un plazo de cinco años a partir del inicio del proyecto;
- c) 6 universidades iniciaran cursos de Magíster o Diplomados en bioética, en un plazo de cinco años;
- d) 4.000 profesionales alcanzaran algún grado de formación en bioética, certificada por entidades académicas acreditadas, en todos los países de la región y en un plazo de cinco años a partir del inicio del proyecto.

RESULTADOS

Desde diciembre de 1999 a junio de 2004 (4 años y medio) se han llevado a cabo 15 Talleres en 14 países, con el número de participantes que se señala en cada caso:

- México (1) (nov 99): 50
- Argentina (dic 99): 20
- República Dominicana (feb 2000): 30
- Guatemala (jun 2000): 50
- Perú (oct 2000): 40
- Colombia (nov 2000): 40
- Ecuador (dic 2000): 30
- Paraguay (jun 2001): 40
- Costa Rica (jul 2001): 30
- Bolivia (jul 2001): 35
- México (2) (mar 2002): 40
- Honduras (sep 2002): 30
- Venezuela (jul 2003): 25
- Puerto Rico (sep 2003): 60
- Panamá (jun 2004): 25

En total –hasta esta fecha– han asistido 545 profesionales, representando a 107 entidades académicas, asistenciales o institucionales que imparten (o estarían en condiciones de impartir) docencia en bioética en algún nivel.

Se habían programado además, en el mismo período, Talleres similares en Cuba y El Salvador, pero por razones locales debieron ser suspendidos⁴.

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN LOCAL

En términos amplios, se aprecia que la bioética ha logrado ser incorporada, paulatinamente, a programas de estudio de pregrado y posgrado en algunos países, pero respondiendo más a inquietudes personales de los académicos que a una política universitaria nacional. Este progreso es muy similar al observado en otras áreas de alcance de la bioética (por ejemplo, investigación en salud y asistencia sanitaria).

La falta de desarrollo orgánico se traduce también en una muy mala coordinación entre las instituciones, tanto en el ámbito nacional como regional. Ha llamado la atención que, muchas veces, estos Talleres hayan servido para que se encuentren, por primera vez en su país, docentes que están realizando clases, incluso en instituciones de una misma ciudad. Precisamente, muchos destacan estos encuentros como uno de los mayores méritos que ha tenido esta actividad.

Junto con eso, la falta de información y de vías expeditas de comunicación entre ellos y con las instancias nacionales y regionales dedicadas al tema, ha ocasionado que muchos desconozcan las posibilidades de formación que se han ido ofreciendo, perdiendo la oportunidad de recibirla, aun contando con tiempo y financiamiento.

A) PREGRADO

Al momento del Taller, México, Colombia, Argentina y Puerto Rico –entre los países analizados– contaban con planificaciones académicas de más larga data y en un mayor número de universidades, aunque también resentían una mejor planificación global, sobre todo en términos de homologación y acreditación.

Los restantes países recién iniciaban esfuerzos tendientes a incorporar esta materia en los currículos de pregrado que, hasta la fecha, se desarrollaba sólo como actividad esporádica y según disponibilidades de profesores, muchos de ellos provenientes del extranjero. Ocasionalmente, en unas pocas universidades se había logrado incorporar un curso completo, pero solamente como ramo de un plan anual y no en forma longitudinal durante la carrera.

Las principales insuficiencias señaladas por los participantes para un mayor desarrollo de la enseñanza en el pregrado son, por una parte, la carencia de profesores calificados, ya que recién se está obteniendo un grupo de académicos formados en la región a través de programas de Magíster o Diplomados, y, por otra, la unilateralidad de los modelos de enseñanza, puesto que dependen del profesor (a veces único) que imparte las clases, reduciendo a su formación personal el énfasis que pone a los diferentes contenidos. En los países y universidades que cuentan con un mayor número de docentes, o que combinan la enseñanza con invitados extranjeros a través de comités académicos, se aprecia mayor diversidad de opciones de pensamiento, recurso útil para la reflexión y la formación de un juicio crítico en los alumnos. Incluso se daba el caso

⁴ En El Salvador y Nicaragua se realizaron, posteriormente, otras actividades que han permitido obtener la información de situación local en docencia, y que han sido incluidas en el comentario.

de unos pocos países en que persistía la enseñanza sólo de la ética clásica médica, sin ninguna incorporación todavía de la bioética en sus acepciones más recientes.

Por último, la mayoría de los participantes se ha quejado de las pocas facilidades institucionales de las que disponen para su labor, con escasa bibliografía, acceso restringido a fuentes virtuales, y reducido apoyo en tiempo y financiamiento para realizar capacitaciones y, menos aún, programas de formación de posgrado. No obstante, ya unas cuantas universidades habían iniciado esfuerzos considerables en ese sentido, observándose una mejora gradual en los cuatro años y medio de Talleres.

B) POSGRADO

Al igual que en el pregrado, y seguramente como una consecuencia de esto, de los países analizados, los con mayor desarrollo académico de posgrado eran –al momento del Taller– Argentina, Colombia y México.

Sin embargo, aun en esos países, y también en varios otros, se observa gran disimilitud en los programas de formación de posgrado. Hay universidades que imparten y certifican Maestrías con 200 horas lectivas, y otras que realizan Diplomados con cerca de 800 horas. En el caso de cursos de especialización se aprecia algo similar, con calificaciones de expertos en un tema bioético luego de cursos de no más de 100 horas y otros que sólo reconocen formaciones básicas con esa extensión horaria.

Por otra parte, el inicio de programas de formación de posgrado, en varios países además de los analizados, ha evidenciado la carencia de académicos acreditados que puedan dirigir tesis de grado en los países de origen de los alumnos, lo que origina una dificultad adicional para completar su capacitación y certificación.

En último término, se ha apreciado una mala evaluación objetiva de sus capacidades y proyecciones por parte de las entidades académicas al proponer, muchas de ellas, en el transcurso de los Talleres, la organización y ejecución, en el breve plazo, de cursos de Magíster y Diplomados sin disponer de un diagnóstico claro de público “objetivo” y de recursos humanos y financieros necesarios.

C) FORMACIÓN CONTINUA

En este aspecto se observó un mayor avance generalizado, con cursos breves dirigidos a profesionales que integran comités de bioética asistenciales y de investigación, ejecutados por profesores locales o por invitados extranjeros.

Esto, posiblemente, se debe a que, en la gran mayoría de los países, han debido desarrollar la capacidad de evaluación ética de casos clínicos y protocolos de investigación en seres humanos por disposiciones institucionales e, incluso, gubernamentales, lo que ha exigido, entonces, la participación de personas que dispongan, al menos, de una formación básica en bioética.

Sin embargo, al igual que en las otras dos modalidades de formación analizadas, los contenidos y criterios de certificación son muy heterogéneos, y todos los asistentes reconocen la dificultad que existe para homologar los cursos. Esto tiene una incidencia importante en la acreditación de comités calificados, lo que es visto como un riesgo indudable en la protección de los derechos

de las personas. De allí que el esfuerzo de los ministerios de salud y otras instituciones nacionales (cajas de seguro social, comisiones nacionales de bioética, organismos de ciencia y tecnología, entre otros) esté centrado en mejorar, al menos, esas capacidades iniciales en un comienzo.

Por último, y de gran importancia para el posicionamiento de la perspectiva bioética en las diferentes áreas de la salud y hasta en otros ámbitos profesionales, se ha destacado en todos los Talleres la realización de conferencias o participación en mesas redondas por parte de bioeticistas invitados, en el transcurso de un gran número de seminarios, congresos, además de cursos de diversas disciplinas y especialidades de la medicina.

D) EXTENSIÓN

De todos los países en que se han realizado Talleres, sólo en Puerto Rico se observa un desarrollo importante en este aspecto, con programas de difusión orientados a la comunidad y dirigidos por profesores universitarios y del segundo nivel de enseñanza.

En otros países se conocieron algunas iniciativas menores consistentes en conferencias o charlas a grupos de población habitualmente seleccionados por su condición de mayor desventaja o vulnerabilidad (adultos mayores, personas con VIH-SIDA, padres de discapacitados psíquicos, entre otros).

PROYECCIONES DE LOS TALLERES

El compromiso adquirido por todos los académicos asistentes a los Talleres ha sido mantener las líneas de comunicación entre ellos, constituir grupos de trabajo que permitan homogeneizar contenidos curriculares y procesos de certificación y acreditación de las instituciones participantes, fomentar la creación de cursos de enseñanza de la bioética en el pregrado de manera longitudinal y revisar la posibilidad de crear cursos de posgrado (maestrías, diplomados, cursos de especialización) con un previo análisis crítico de sus realidades locales y sus posibilidades. Una vez obtenidas propuestas claras, coordinar sus acciones con el apoyo de la Representación de OPS/OMS en el país, y, subsecuentemente, de la Unidad de Bioética de la OPS/OMS con sede en Chile.

Por su parte, los profesionales no académicos que han asistido a los Talleres (en su mayoría miembros de comités de bioética) han establecido el compromiso de mejorar su capacitación propia a través de la asistencia a cursos y seminarios, e impulsar la creación de cursos básicos de educación continua con estándares similares, para lo cual se les entregó en el transcurso de los Talleres una orientación didáctica y de contenidos.

Como consecuencia altamente positiva de ese compromiso, apoyado por la coordinación de la representación respectiva y la Unidad de Bioética de la OPS/OMS (que han ejercido, además, abogacía en las instituciones académicas y organismos gubernamentales correspondientes), se crearon varios cursos de diplomados y magíster en los países donde se realizaron Talleres (República Dominicana, Perú, México, Argentina-Mendoza) y están en vías de implementarse programas similares en otros (Venezuela, Argentina-Córdoba, Ecuador).

La incorporación gradual de académicos con formación de posgrado en bioética ha permitido desarrollar mallas curriculares de pregrado en las universidades de la mayoría de los países

de donde provienen. Esto también ha mejorado los estándares de calidad relacionados con esta disciplina, existiendo, progresivamente, un número mayor de entidades académicas calificadas para ejecutar y certificar cursos y programas de formación de posgrado.

En este ámbito es preciso destacar la trascendencia que ha tenido el trabajo del Dr. Diego Gracia Guillén, catedrático español de la Universidad Complutense de Madrid y bioeticista de prestigio mundial, quien ha dirigido durante ocho años un programa de Magíster, respaldado por la Unidad de Bioética, en diversos países de América Latina y el Caribe (Chile, República Dominicana y Perú).

No obstante, en un nuevo desafío planteado a través de estos Talleres y otras instancias similares, se ha propuesto el desarrollo de capacidades formativas propias por parte de académicos latinoamericanos. A los programas conocidos en México y Colombia, se agregan iniciativas similares en Argentina, Venezuela y Ecuador, de las cuales la iniciada en la Universidad de Cuyo (Mendoza, Argentina) ha concluido exitosamente hace poco tiempo.

Otra consecuencia positiva de los Talleres ha sido la creación de una red de docentes, coordinada desde la Unidad de Bioética de OPS/OMS y gestionada por Internet, denominada REDBIO. Todos los profesionales asistentes han sido incorporados a esa base de datos y reciben periódicamente información relacionada con bioética y docencia. Tienen además la posibilidad de ingresar como usuarios a la Biblioteca Virtual en Bioética, coordinada con BIREME de OPS/OMS, con acceso a literatura actualizada y la posibilidad de enriquecerla con aportes propios.

Por último, y como efecto indirecto pero también mediatizado por la realización de estos Talleres y otras actividades de promoción de la bioética en el ámbito académico, observamos la producción de un número creciente de publicaciones (libros, revistas, artículos) en países de la región, lo que permitirá reconocer cada vez más una bioética universal en su concepción, pero latinoamericanista en muchas de sus aplicaciones.

COMENTARIO

Si a los antecedentes recogidos en los 15 Talleres agregamos la información sobre formación de pregrado y posgrado obtenida a través de otras actividades realizadas en forma directa por el autor en Nicaragua y El Salvador⁵, así como la entregada por fuentes personales de instituciones académicas en Chile, disponemos en este momento de referencia fidedigna sobre lo que ha estado ocurriendo con la enseñanza de la bioética en los últimos cinco años, aproximadamente, en todos los países de habla hispana de América Latina y el Caribe, con excepción de Uruguay y Cuba.

Según lo anterior, deberíamos agregar Chile a los países con mayor desarrollo académico (Argentina, México, Colombia y Puerto Rico), por haber incorporado la bioética en la malla curricular de pregrado en las principales universidades del país y disponer desde hace varios

5 Seminario Taller "Bioética en Investigación", organizado por el Ministerio de Salud de Nicaragua y la Representación de OPS/OMS en Nicaragua, 28 de mayo de 2004.

Seminario "Bioética en El Salvador", organizado por la Universidad de El Salvador, con el apoyo de la Representación de OPS/OMS en El Salvador, 3 y 4 de junio de 2004.

años de cursos de posgrado en Magíster y Diplomado. Además del Programa de Magíster que la Unidad de Bioética OPS/OMS realiza en conjunto con la Universidad de Chile, la Pontificia Universidad Católica de Chile cuenta con un programa similar.

En Argentina la enseñanza de la bioética se ha instituido en numerosas universidades, tanto de Buenos Aires como de otras provincias. Destacamos las iniciativas llevadas a cabo por la Universidad Nacional de Cuyo y la Universidad Nacional de Córdoba para la realización de programas de magíster que han sido respaldados por la Unidad de Bioética de la OPS/OMS (la primera acaba de concluir un primer ciclo de dos cursos anuales y la segunda lo iniciará en fecha próxima).

En México la situación es semejante en cuanto a avances en pregrado y posgrado, con inserción curricular longitudinal en las carreras de la salud, al igual que en Chile, y con programas de posgrado de diplomado y maestría ya desde mediados de la década de los 90. Allí, la inquietud planteada por los asistentes a los Talleres se refería, en particular, a la diversidad de programas ofrecidos con similares grados académicos, haciendo urgente la necesidad de regular la homologación de contenidos y cargas horarias para certificar y acreditar esos programas.

En Colombia y Puerto Rico hay algunas universidades que cuentan con cursos de bioética en el pregrado de las carreras de la salud, pero especialmente en medicina, y todavía con mallas curriculares que no se insertan longitudinalmente en la formación del estudiante.

Es digno de mencionar que países que, al iniciarse el Programa de Formación, estaban en un nivel considerado incipiente o intermedio (República Dominicana, Perú y Costa Rica), posteriormente han desarrollado importantes programas en pregrado y posgrado (incluso con Magíster y patrocinados los dos primeros por la Unidad de Bioética OPS/OMS) que, en este momento, pueden ser considerados dentro del grupo de mayor adelanto en relación con la enseñanza de la bioética.

Persisten dentro de un grupo intermedio Venezuela y Ecuador, que han incorporado la enseñanza sistematizada de la bioética sólo en una o dos universidades del país, con proyecciones suficientes como para proponer un programa de Magíster en el breve plazo. Estas iniciativas también están siendo respaldadas por la Unidad de Bioética de la OPS/OMS y pensamos que, al implementarlas, se producirá el mismo efecto positivo que en los países citados en el párrafo anterior.

Nicaragua y El Salvador, por su parte, deben ser agregados a los países con crecimiento incipiente de la enseñanza, tanto en pregrado como en posgrado, es decir, a Guatemala, Panamá, Honduras, Bolivia, Paraguay. En todos ellos se observan esfuerzos por incorporar, progresivamente, la enseñanza en el pregrado y desarrollar cursos de capacitación para profesionales en educación continua, sobre todo en materias que son de interés nacional (por ejemplo, asistencia sanitaria e investigación en seres humanos). Posiblemente los recursos disponibles para el posgrado deberían orientarse a personas que puedan concurrir a cursos en otros países para así generar un grupo de académicos calificados que inicie, luego, procesos internos de desarrollo, como ha ocurrido en la gran mayoría de los países en sus inicios.

ANEXO 1: BASES GENERALES PARA UN PROGRAMA DE FORMACIÓN EN BIOÉTICA

En formación, se pueden considerar tres niveles fundamentales: formación de pregrado, formación de posgrado y educación continua.

Nivel General	División
1. Pregrado	Básica o fundamental Avanzada o específica (clínica) Deontológica Complementaria
2. Posgrado	Especialistas o expertos Títulos propios
3. Formación Continua	Básica o fundamental Avanzada o específica (clínica)

PROPUESTA

Para efectos del proyecto que se presenta se ha considerado sólo la formación de posgrado y la formación continua, aunque pudieran resultar acciones en el pregrado como objetivo no buscado, pero deseable.

Formación de posgrado: la cooperación técnica en este nivel considera la asesoría a instituciones que estén interesadas en diseñar programas de formación con acreditación universitaria o con algún grado de acreditación de posgrado. El programa puede plasmar su cooperación a través de la mejora del diseño de un magíster acreditado como título propio y del desarrollo de proyectos que consideren la incorporación de esta disciplina dentro de otros programas de magíster en disciplinas afines.

La propuesta de un programa de formación como curso de especialización y magíster es ya una posibilidad concreta que el programa puede ofrecer.

El desarrollo de técnicas didácticas o metodología de la enseñanza para bioética también se considera a través de proyectos que pueden ser ejecutados en forma colaborativa con instituciones que estén interesadas. La ejecución estaría representada aquí por la movilización de recursos en apoyo a la realización de estos programas o a su fomento

Formación continua: La cooperación técnica en este nivel considera la elaboración de una propuesta que pueda ser factible para un gran número de instituciones que estén interesadas en formar recursos profesionales en bioética. El diseño de la propuesta considera la formación complementaria a través de dos módulos: básico o fundamental y específico o avanzado.

Si bien ambos cursos son autónomos por sí mismos, el módulo básico o fundamental es requisito indispensable para cursar el módulo de formación específico o avanzado. Al término del primero los alumnos podrán elegir cursar los diferentes módulos específicos que se oferten en la acreditación.

Módulo Básico o Fundamental: Diseño de los contenidos generales:

- Fundamentos de la bioética. Antecedentes históricos.
- Fundamentación de la bioética. Corrientes éticas, formas de argumentación y conceptos fundamentales.

- Métodos y procedimientos en la toma de decisiones. Antecedentes y planteamientos actuales.
- Ética de la relación clínica

Módulo de Formación Específica: A modo de ejemplo, ver el módulo que se incluye en el recuadro.

Título del módulo: Formación de miembros de comités hospitalarios

Objetivo: Formar a los profesionales en el diagnóstico y resolución de conflictos éticos en la práctica asistencial.

Diseño de los contenidos generales:

1. Origen, desarrollo y objetivos de los comités.
2. Estructura, funciones y normativas propuestas para la creación de los comités en la región (pertinencia de cada país)
3. Recomendaciones internacionales
4. Introducción a la teoría y práctica del consentimiento informado
5. La ética del cuidado
6. Problemas éticos en el inicio de la vida
7. Problemas éticos en el final de la vida
8. Bioética y justicia sanitaria (bioética y gestión de recursos en salud)

Este tipo de módulos está dirigido a todos aquellos profesionales que tengan interés en formarse en esta área específica del conocimiento. No obstante, y considerando la metodología de enseñanza, los cupos serán siempre limitados, por lo que se recomienda un proceso de selección de acuerdo con criterios previos claramente establecidos.

La acreditación será siempre independiente, de tal forma que el alumno que no pueda continuar la formación avanzada no pierda la posibilidad de acreditar sus estudios.

Metodología de la didáctica: Los cursos incluyen:

- Clase magistral
- Análisis de casos
- Lectura crítica
- Confección de *paper*
- Discusión con apoyo de material audiovisual y guías de trabajo
- Sesiones de análisis de situaciones utilizando la modalidad de taller⁶

El sistema de evaluación y acreditación será objeto de estudio en cada situación concreta de país e institucional.

Profesorado: Cada módulo tendrá un profesor responsable que acompañará todo el proceso de enseñanza aprendizaje que caracteriza la formación en bioética. El profesor responsable será el encargado de coordinar las clases magistrales y de dirigir las clases prácticas.

6 Taller: Actividad práctica realizada en conjunto por un grupo de personas con experiencia profesional en la materia, orientadas por especialistas competentes. Su propósito es estudiar o buscar soluciones a problemas concretos del área respectiva y posibilitar el intercambio de experiencias mediante el trabajo en pequeños grupos.

ANEXO 2: PROGRAMACIÓN HORARIA Y CONTENIDO TEMÁTICO DE LOS TALLERES

PRIMER DÍA:

- 9:00 – 11:00 hrs. = Sesión Inaugural y Exposición a cargo de uno de los expertos invitados.
- 11:00 – 11:30 hrs. = Descanso
- 11:30 – 13:30 hrs. = Presentación de la propuesta de Programa de Formación en Plenario, a cargo de uno de los coordinadores.
- 13:30 – 15:00 hrs. = Almuerzo
- 15:00 – 17:00 hrs. = Primera sesión de trabajo en grupo:⁷ Análisis de la propuesta general presentada.

SEGUNDO DÍA:

- 9:00 – 11:00 hrs. = Segunda sesión de trabajo en grupo:
Análisis de las necesidades locales (sobre la base de diagnóstico previo preparado por cada participante).
- 11:00 – 11:30 hrs. = Descanso
- 11:30 – 13:30 hrs. = Tercera sesión de trabajo en grupo:
Diseño curricular del Programa de Formación, adaptado a las realidades locales.
- 13:30 – 15:00 hrs. = Almuerzo
- 15:00 – 17:00 hrs. = Cuarta sesión de trabajo en grupo:
Continuación del diseño curricular del Programa de Formación.

TERCER DÍA:

- 9:00 – 11:00 hrs. = Quinta sesión de trabajo en grupo:
Definición de planes y programas, instituciones académicas y personas responsables, tipos de certificación según carga horaria (créditos).
- 11:00 – 11:30 hrs. = Descanso
- 11:30 – 13:30 hrs. = Sexta sesión de trabajo en grupo:
Continuación de la definición de organismos responsables y certificación académica.
- 13:30 – 15:00 hrs. = Almuerzo
- 15:00 – 17:00 hrs. = Séptima sesión de trabajo en grupo:
Debate sobre la ejecución del Programa de Formación (recursos, calendarización, metas).

7 Trabajo en Grupo: Distribución de los participantes en cuatro grupos de 10 integrantes cada uno, actuando de facilitadores los dos coordinadores y los dos expertos invitados o profesionales nacionales.

PROGRAMA INTERNACIONAL DE FORMACIÓN EN ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y PSICOSOCIAL

REALIZADO POR EL CENTRO INTERDISCIPLINARIO DE ESTUDIOS EN BIOÉTICA DE LA UNIVERSIDAD DE CHILE EN COLABORACIÓN CON LA UNIDAD DE BIOÉTICA OPS/OMS

EDUARDO RODRÍGUEZ YUNTA

Los países de América Latina tienen deficiencias para desarrollar e implementar regulaciones o normativas nacionales sobre ética de la investigación en salud en seres humanos. Sólo algunos países tienen Comisiones Nacionales de Ética y la mayoría carece de profesionales calificados para realizar una evaluación ética de los protocolos de investigación. Adicionalmente, sólo el 15% de los contenidos de los programas de formación en bioética están relacionados con bioética de la investigación. La carencia de una adecuada supervisión ética es evidente en las publicaciones biomédicas. Por lo tanto, existe una urgente necesidad de desarrollar un adecuado programa de formación sobre los aspectos éticos de la investigación internacional en salud para los países latinoamericanos.

Atendiendo a esta necesidad, el *Fogarty International Center* (FIC) de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de los Estados Unidos estableció, en el año 2000, la iniciativa *International Bioethics Education and Career Development Award*, destinada a apoyar la formación en los principios éticos, legales y sociales que orientan la conducción responsable de la investigación en países en desarrollo, particularmente en relación con la integridad científica y la protección de los intereses de las personas que participan en investigaciones. Se trata de implementar programas multidisciplinarios avanzados de formación para profesionales de países en desarrollo que trabajen en instituciones que realizan investigación biomédica, conductual o de salud pública, en seres humanos o animales, como también eticistas y filósofos sin experiencia en investigación biomédica y clínica.

El Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética de la Universidad de Chile se presentó a la convocatoria del FIC en el año 2000. Recibió el *Planning Grant* 1R25TW01600-01 destinado a profundizar el Proyecto de Formación durante el período de un año. El proyecto resultante, *Research Bioethics Training in Latin America*, fue presentado en la convocatoria del año 2002, recibiendo el *Program Training Grant* 1R25TW06056-01 para el período 2002-2006.

Similares programas de formación auspiciados por el FIC están implementándose en diversos países. Actualmente se llevan a cabo en Australia (*Monash University*), Bangladesh

(*Bangladesh Medical Research Council*), Canadá (*University of Toronto*), Estados Unidos (*Johns Hopkins University*, *Albert Einstein College of Medicine*, *Case Western Reserve University* y *Harvard University*), Filipinas (*University of the Philippines*) y Sudáfrica (*University of Cape Town* y *University of Pretoria*).

El Programa Internacional de Formación Ética de la Investigación Biomédica y Psicosocial es una iniciativa académica de un consorcio de universidades (a la que pronto se integrará la Universidad de Miami) liderada por el Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética (CIEB) de la Universidad de Chile en estrecha colaboración con la Unidad de Bioética OPS/OMS. Responsable del programa es Fernando Lolas; sus coordinadores, Eduardo Rodríguez y Carolina Valdebenito.

UNIVERSIDADES DEL CONSORCIO

Universidad de Chile Facultad de Ciencias Económicas
 Facultad de Ciencias Sociales
 Facultad de Filosofía
 Facultad de Medicina

Instituto Tecnológico de Santo Domingo, República Dominicana

Universidad de Puerto Rico

Universidad Javeriana, Colombia

Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú

OTRAS INSTITUCIONES ASOCIADAS

Albert Einstein College of Medicine, EEUU

Case Western Reserve University, EEUU

Edinboro University of Pennsylvania, EEUU

University of Toronto

University of Miami

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

1. Ofrecer a calificados profesionales de América Latina una formación multidisciplinaria en ética de la investigación biomédica y psicosocial. Los participantes adquirirán dos principales habilidades: asumir un rol activo para diseñar y conducir investigación biomédica, conductual y epidemiológica de acuerdo a los principios bioéticos; estimular el impacto social de la investigación mediante la formulación e implementación de políticas públicas de salud y otros sectores, orientadas a mejorar la calidad de vida y reducir las inequidades en el acceso a los servicios de atención de salud y en las condiciones de salud de la población
2. Reforzar la capacidad de los países latinoamericanos para abordar los aspectos éticos y sociales de la investigación científica en el contexto de la investigación internacional. Esto permitirá incrementar la conciencia pública respecto de los procesos, procedimientos y productos asociados con la evaluación ética de la investigación biomédica y psicosocial.

OBJETIVOS DE APRENDIZAJE

Los contenidos y metodología del Programa permitirán que los participantes:

- Reconozcan la relevancia de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, como también las implicaciones individuales y sociales de los procesos de investigación y sus resultados.

- Fortalezcan sus capacidades analíticas, autonomía intelectual y capacidad crítica de aprendizaje.
- Desarrollen un uso creativo de metodologías y/o indicadores que faciliten el diseño, monitoreo y evaluación de políticas y programas relacionados con bioética e investigación.
- Aumenten su nivel de conocimiento e información mediante la promoción de la investigación en bioética y la generación de capacidades de producción científica a nivel local, regional y nacional.
- Mejoren sus habilidades para interactuar con los formuladores de políticas públicas, siendo capaces de “transferir” los resultados de investigación a los tomadores de decisiones del sector público y privado.
- Reconozcan la importancia de trabajar en equipos multidisciplinarios y adquirir habilidades relevantes a las labores de comités y consultoría.
- Fortalezcan su capacidad para identificar y discutir aspectos bioéticos referidos a las políticas públicas.

ESTRUCTURA

El Programa tiene una duración de once meses, divididos en dos períodos. Durante los primeros ocho meses los participantes asisten a actividades lectivas y prácticas en la Universidad de Chile. Durante los siguientes tres los participantes son asignados, de acuerdo a sus intereses, a una de las universidades del consorcio. Allí desarrollan actividades de estudio de caso y trabajo de campo bajo la supervisión de un académico de la universidad respectiva. Este período es estructurado en diferentes áreas: a) participación en comités de ética de la investigación; b) actividades de consultoría c) actividades académicas d) experiencia en la formulación y discusión de dilemas en salud pública, investigación epidemiológica o asignación de recursos.

Desde el primer mes los participantes elaboran un documento final de investigación, a ser presentado al final del primer período. Para su desarrollo cuentan con la supervisión de un académico del Programa. Los intereses individuales de los participantes y la factibilidad de sus propuestas de investigación son monitoreadas continuamente.

Las actividades académicas curriculares incluyen sesiones lectivas, talleres prácticos, y la preparación de trabajos individuales y de grupo a ser presentados y discutidos en clase. Adicionalmente se desarrollan seminarios de corta duración, mesas redondas y charlas para reforzar temas específicos. Los participantes deben desarrollar ensayos originales, búsquedas bibliográficas y análisis de casos. El fortalecimiento de las habilidades de argumentar y deliberar está en la base de estas actividades.

PLAN DE ESTUDIOS

El Programa está organizado en cinco “Áreas Temáticas” que corresponden a un conjunto de “cursos”. Estos son dictados durante un período de 12 meses comprendiendo 256 horas de clase y 84 créditos.

PLAN DE ESTUDIOS: HORAS DE CLASE Y CRÉDITOS

Área Temática	Curso	Horas	Créditos
Área Temática I:	Perspectivas en Bioética	112	20
Curso 101:	Fundamentos de Bioética	28	5
Curso 102:	Perspectivas Históricas y Filosóficas en Bioética	28	5
Curso 103:	Bioética y Derecho	28	5
Curso 104:	Bioética de la Investigación	28	5
Área Temática II:	Bioética y Aspectos Sociales	52	10
Curso 201:	Antropología y Bioética: Ciencia, Poder y Cultura	32	6
Curso 202:	Ética de la Investigación Internacional	20	4
Área Temática III:	Salud Pública	32	6
Curso 301:	Ética en la Investigación Epidemiológica	16	3
Curso 302:	Política y Políticas de Salud	16	3
Área Temática IV:	Estudio de caso y trabajo de campo	24	18
Curso 401:	Estudio de Caso	16	8
Curso 402:	Trabajo de Campo	8	10
Área Temática V:	Investigación y Bioética	52	33
Curso 501:	Metodología de la investigación: métodos cualitativos y cuantitativos	28	5
Curso 502:	Manejo computacional	4	1
Curso 503:	Recursos de Información y Ética en la Publicación Científica	12	2
Curso 504:	Documento final	8	25
Total		272	87

Alumnos 2003	País	Documentos de investigación
Alexandre Bota Arqué. Doctor en Bioquímica	España	La pertenencia de la muestra biológica
Agustín Estévez Montalbán. Filósofo	Argentina	Bioética, comités de ética de la investigación y el miembro <i>lego</i>
Lautaro Fernández Milla. Matrón	Chile	Grado de legibilidad del consentimiento informado de protocolos de investigación en seres humanos
Mónica Hernández. Enfermera	Chile	
Adriana Hevia Larenas. Socióloga	Chile	Motivaciones de las personas viviendo con VIH/SIDA para participar en protocolos de investigación
César Lara Álvarez. Abogado	México	Propuesta de un proyecto de norma oficial mexicana en materia de comisiones de ética
Luis Moreno Exebio. Químico farmacéutico	Perú	Análisis de los aspectos éticos de los estudios de biodisponibilidad y bioequivalencia de productos farmacéuticos contenidos en las legislaciones de América Latina
Katya Rodríguez Sánchez. Médica	Ecuador	La ética del uso del placebo en la investigación científica biomédica

Alumnos 2004	País
Jorge Álvarez Díaz. Médico cirujano	México
Ana Buendía López. Odontóloga	México
Pedro Jiménez Jiménez. Químico	México
Gabriel Montoya Montoya. Psiquiatra	Colombia
María Soledad Navarrete Couble. Médica Farmacéutica	Chile
María Angélica Torres Valenzuela. Cirujano dentista	Chile

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EN CONJUNTO CON LA UNIVERSIDAD DE CHILE

Representation of Genomics Research among Latin American Laymen and Bioethics: A inquiry into the migration of knowledge and its impact on underdeveloped communities. Oficina de investigación biológica y ambiental. Programa Genoma Humano, U.S., *Department of Energy*.

Código: # DE-FG02-02ER63435

Investigador Responsable:	Fernando Lolos. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética de la Universidad de Chile. Unidad de Bioética OPS/OMS.
Co-investigadores:	Abadallah Daar Adelio Misseroni Eduardo Rodriguez Irene Schiattino Carolina Valdebenito

Se trata de un proyecto de investigación, financiado por U.S. *Department of Energy*, cuyo objetivo principal es aproximarse, desde una perspectiva cualitativa, a las construcciones sociales, tanto de profesionales como de miembros de la sociedad civil en general, sobre las consecuencias que tendrá el proyecto genoma humano en el imaginario colectivo de cuatro países de América Latina (México, Perú, Argentina y Chile). Con este propósito se han realizado entrevistas semi estructuradas, cuestionarios y la construcción de escalas estadísticas basadas en el análisis de contenido de la conducta verbal.

PUBLICACIONES DE LA UNIDAD DE BIOÉTICA OPS/OMS

GUILLERMO FUENTES ULLOA

ÁLVARO QUEZADA SEPÚLVEDA

Consecuente con los contenidos de su misión, referidos a promover y difundir la reflexión bioética, la Unidad de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud mantiene, como programa permanente, un sistema de publicaciones periódicas y extraordinarias, por medios tradicionales y electrónicos, destinado a transmitir, preferentemente entre el público latinoamericano y del Caribe, lo más destacado de esta actividad reflexiva, ya sea para dar a conocer las actividades de organizaciones y centros de bioética en la región o para generar discusión acerca de determinados problemas éticos.

Los principios que se han tenido presentes a la hora de definir el contenido de estas publicaciones son los mismos que gobiernan todo el accionar de la unidad: la multidisciplinariedad, el enfoque dialógico y la incorporación de distintas posturas morales, entre otros. Lo que guía estos esfuerzos es abrir el debate acerca de los eternos dilemas éticos que ahora despiertan las recientes innovaciones tecnocientíficas y, además, generar conocimiento, con todo el sentido social que esta última consideración tiene.

La Unidad de Bioética produce tres tipos de publicaciones periódicas en papel: el boletín *Bioética Informa* (ISSN 0717-6112), que aparece trimestralmente; la revista *Acta Bioethica* (ISSN 0717-5906), semestralmente; y *Serie Publicaciones* que recoge el informe de las reuniones que, anualmente, realiza el Comité Asesor en Bioética de la Organización Panamericana de la Salud. Además de esta trilogía surgen esporádicamente algunas otras ediciones, fundamentalmente originadas en seminarios o simposios cuyas ponencias ameritan una publicación.

El boletín *Bioética Informa* constituye una poderosa herramienta de difusión de la mayor parte de las actividades que, relacionadas con formación y capacitación bioética y organizadas y patrocinadas por esta unidad, se realizan en la región. Se distribuye a todas las representaciones y centros de documentación de la OPS y a los profesionales de distintas disciplinas interesados en este tipo de actividades. Se han publicado a la fecha 33 números.

La revista *Acta Bioethica* es una continuación de los *Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS*. Su primer número salió a circulación el primer semestre de 2000 dedicado a la bioética de los cuidados paliativos. En la nota editorial el Dr. Fernando Lolas señala que su publicación pretende "...brindar a la comunidad académica y al público interesado una fuente pluralista de perspectivas [y] aportar y no solamente recibir ideas y estudios relevantes a la bioética como disciplina e instrumento de transformación social". Su estructura inicial se mantiene hasta hoy casi sin variaciones: mediante la selección de un conjunto de artículos de estudiosos destacados, se aborda éticamente un tema específico por número y se incluyen además dos a tres artículos de otras materias bajo la denominación de "interfaces".

Cierran cada edición algunas reseñas de libros o publicaciones significativas desde el punto de vista de la disciplina.

Además de estas publicaciones periódicas, la Unidad de Bioética OPS/OMS ha producido, en conjunto con el Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética (CIEB) de la Universidad de Chile, dos libros de historietas destinadas a enseñar bioética a los adolescentes. Se trata de una iniciativa que, mediante el examen de casos paradigmáticos en la historia de la ciencia –y haciendo uso de una innovadora metodología–, invita a reflexionar sobre los dilemas éticos que arrastra cada invención tecnocientífica. El primer volumen lleva por título “Viajeros virtuales. Exploración bioética por la historia de las ciencias” (ISBN 956-282-370-9); el segundo, “Entretecho. Conversaciones bioéticas sobre sexualidad” (ISBN 956-19-0395-4). La metodología de ambas experiencias ha sido conocida por profesores chilenos de educación media, a través de seminarios y cursos de capacitación, quienes han tenido luego la posibilidad de aplicarla con sus propios alumnos. Más información sobre estas publicaciones se encuentra disponible en la página web de recursos del CIEB <http://www.uchile.cl/bioetica/recursos/recursos.htm>

TABLAS DE CONTENIDO DE ACTA BIOETHICA

AÑO VI N° 1 - 2000

CUIDADOS PALIATIVOS Y BIOÉTICA

Editorial

Fernando Lolas Stepke

Presentación

Sergio Zorrilla Fuenzalida

Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas

Robert Twycross

El Final de la Vida: Situaciones Clínicas y Cuestionamientos Éticos.

Gustavo G. De Simone

Cuidados Paliativos en el Domicilio

Hugo Antonio Fornells

Sedación en Cuidados Paliativos: Reflexiones Éticas

Josep Porta i Sales

El Derecho a Morir con Dignidad

Paulina Taboada

Elementos para una Antropología del Dolor: El Aporte de David Le Breton

Reinaldo Bustos

La Muerte y el Suicidio en la Poesía de Rainer Maria Rilke

Otto Dörr Zegers

Interfaces

La Consideración de los Nuevos Derechos Humanos en la Legislación sobre Reproducción Asistida

Juan José Puerto

Bioética Hermenéutica

Raúl Villarroel

Recensiones

Fernando Lolas

Radiografía Bioética de Brasil

Volnei Garrafa

AÑO VI N° 2 - 2000

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS Y PUBLICACIONES BIOMÉDICAS

Editorial

Sergio Zorrilla Fuenzalida

Del sentido de la Bioética

Jean Ladrière

Sobre constructivismo moral: necesidad de una axiografía empírica

Fernando Lolas Stepke

Hacia una integración supranacional de los principios rectores sobre el genoma humano

Gonzalo Figueroa Yáñez

Consideraciones jurídicas en torno al concepto de eutanasia

Adelio Misseroni Raddatz

Anencefalia: consideraciones bioéticas y jurídicas

Pedro Federico Hooft

Ética de las publicaciones biomédicas

Ética de la publicación médica: legalidad y legitimidad

Fernando Lolas Stepke

Análisis de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos contenidos en las Instrucciones a los

Autores de 139 revistas científicas brasileñas

Trajano Sardenberg, Sergio S. Müller, Hamilton R. Pereira, Reinaldo A. Oliveira y William S. Hossne

Interfaces

Más allá de la enfermedad: las prerrogativas de la biomedicina actual

María Lucrecia Rovaletti

“Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos”. Análisis de la 5ª Reforma, aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en octubre del año 2000, en Edimburgo

Jorge Luis Manzini

La violencia como problema de salud pública en Colombia: otro campo para la Bioética

Favio Rivas M.

AÑO VII N° 1 – 2001

ENVEJECIMIENTO Y CALIDAD DE VIDA

Editorial

El envejecimiento en el campo interdisciplinario de la bioética

Sergio Zorrilla Fuenzalida

Originales

El envejecimiento: oportunidad para una medicina en busca de sus finalidades

Pierre Boitte

Transición demográfica y envejecimiento en América Latina y el Caribe: hechos y reflexiones sociobiológicas

Lorenzo Agar Corbinos

Moral prisms: ethics and the older person

Martha Beller Holstein

Las dimensiones bioéticas de la vejez

Fernando Lolas Stepke

Los adultos mayores chilenos en el siglo XXI: un enfoque politológico

María Eugenia Morales Contreras

Aging and dying: medical and ethical considerations

James F. Drane

El viejo en la historia

Carlos Trejo Maturana

Controversias en los criterios éticos de los cuidados en geriatría

Lía Susana Daichman Raskin

Dilemas bioéticos en geriatría: toma de decisiones médicas

Cristián Mercado Rodríguez

Salud pública y los derechos humanos de los adultos mayores

Martha B. Peláez y Marcela Ferrer Lues

Interfaces

Evaluación bioética de trabajos de investigación en seres humanos publicados en América Latina y el Caribe

Roberto Mancini Rueda y Fernando Lolas Stepke

Documento de voluntades anticipadas

Grup d'opinió de l'observatori de bioètica i dret, Universitat de Barcelona, España.

AÑO VII N° 2 – 2001

NOCIVIDAD AMBIENTAL Y ALIMENTARIA

Originales

Normatividad fisiológica y nocividad ambiental: aspectos bioéticos de las metáforas científicas

Fernando Lolas Stepke

Oferta alimentaria: los consumidores y sus expectativas

Louise Sylvan

El “mal de las vacas locas”. Un tema de bioética en los nuevos escenarios

José Miguel Vera Lara

Moral de mercado versus seguridad alimentaria: una aproximación desde la ética del bien común

Claudio Lara Cortés

El bumerán de los deseos en la época de la satisfacción inmediata

Fabio Ciaramelli

Bioética y biotecnología: lo humano entre dos paradigmas

Fermin R. Schramm y Miguel Kottow Lang

El riesgo biotecnológico, ¿ficción o realidad?

María Luisa Pfeiffer

El principio de responsabilidad de Hans Jonas

José Eduardo de Siqueira

Los cambios climáticos globales y el desafío de la ciudadanía planetaria

Fabio José Feldmann y Rachel Biderman Furriela

Ética del ambiente natural, derecho y políticas ambientales: tentativa de un balance y de perspectivas para el futuro

Alberto Bondolfi

De una nocividad a la otra: la bioética frente al desafío de cultivar su pluralismo
Sergio Zorrilla Fuenzalida

Interfaces

Democracia y bioética
Diego Gracia Guillén

Enfoque bioético de la comunicación en la relación médico-paciente en las Unidades de Terapia Intensiva pediátricas
María Clara Albuquerque y Volnei Garrafa

AÑO VIII N° 1 - 2002

DEBATE ÉTICO Y CIENCIAS SOCIALES

Editorial

Lorenzo Agar Corbinos

Originales

De moralidad y eticidad. Dos dimensiones para la bioética
Eduardo Diaz Amado

El surgimiento de lo trágico y nuevas formas de insurrección social
Michel Maffesoli y Lorenzo Agar Corbinos

De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución
Diego Gracia Guillén

Bioética: fascínio e repulsa
Debora Diniz

Ciencias sociales empíricas y bioética. Reflexiones de circunstancia y un epílogo para latinoamericanos
Fernando Lolas Stepke

La eutanasia entre el acortamiento de la vida y el apoyo a morir. Experiencias del pasado, retos del presente.
Dietrich von Engelhardt

La comunicación genética desde la perspectiva de los sistemas sociales
Marcelo Arnold Cathalifaud

Natural law, history and politics
James Drane

Bioética y organización funcional de la sociedad
Pedro Morandé Court

Valuación bioética del proyecto "genoma humano"
Leonides Santos y Vargas

Interfaces

Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada
Laura Rueda Castro y Orquídea Miranda Zúñiga

Las exigencias de una ética del conocer
María Lucrecia Rovalletti

AÑO VIII N° 2 – 2002
DERECHO Y BIOÉTICA

Editorial
Adelio Misseroni Radatz

Originales

Bioética y Derecho
Francesco D'Agostino

¿Por qué Bioética y Derecho?
María Casado González

Bioética e Biodireito: as implicações de um reencontro
Reinaldo Pereira e Silva

Bioética y jurisprudencia
Pedro Federico Hooft

La Bioética en las constituciones del mundo
Enrique Varsi Rospigliosi

Información genética, intimidad y discriminación
Ana Victoria Sánchez Urrutia

El Derecho y la Bioética: estado actual de las cuestiones en Brasil
Eduardo de Oliveira Leite

La Genética y la Biotecnología en las fronteras del derecho
Carlos María Romeo Casabona

La autonomía de la persona frente al derecho a la vida no incluye el derecho a ser muerto por un tercero: la solicitud de asistencia al suicidio y el caso de Diane Pretty
Ángela Vivanco Martínez

Los derechos humanos entre la Bioética y la Genética
Salvador Darío Bergel

AÑO IX N° 1 – 2003
BIOTECNOLOGÍA Y ÉTICA

Editorial
Alexandre Bota Arqué

Originales

Los objetos biotecnológicos: Concepciones filosóficas y consecuencias para su evaluación
León Olivé

El impacto de la biotecnología en América Latina. Espacios de participación social
Alexandre Bota Arqué

Bioética y genómica
José Alberto Mainetti

Dimensiones éticas de la crítica agroecológica a la biotecnología agrícola

Miguel A. Altieri

Aspectos éticos del entendimiento público de la biotecnología

Bernardo Elias Correa Soares

Terapia génica y principios éticos

Eduardo Rodríguez Yunta

Reflexiones preliminares sobre una aplicación científico-médica de actualidad: la clonación

Grupo N° 2, sobre la Responsabilidad humana en ciencia y tecnología. Institut de Tecnoètica. Fundació

Epson. Barcelona

Perspectivas sanitarias prometedoras del clonaje humano

Fermin Rolando Schramm

Interfaces

La investigación biomédica actual: un cuestionamiento a la sociedad en su conjunto

María Lucrecia Rovaletti

Equidad y justicia en salud. Implicaciones para la bioética

Marcela Ferrer Lues

AÑO IX N° 2 – 2003

BIOÉTICA Y SALUD PÚBLICA

Editorial

Marcela Ferrer Lues

Originales

Public health ethics: towards a research agenda

Alison Thompson, Ann Robertson, Ross Upshur

Frameworks for ethics in public health

Bruce Jennings

Public health ethics: tradition, profession, and values

Lawrence O. Gostin

Public health and social justice. Toward ethical sustainability in healthcare and research

Fernando Lolas

Public health and public health ethics

Solomon R. Benatar

Genomics, public health and identity

Ruth Chadwick

Las muertas de Juárez. Bioética, género, poder e injusticia

Jorge Alberto Álvarez Díaz

Interfaces

Algunas observaciones sobre el estado actual de la bioética en Argentina

Delia Outomuro

Bioética y discapacidad psiquiátrica: aspectos clínicos y jurídicos
Laura Rueda Castro
María Angélica Sotomayor Saavedra

AÑO X N° 1 - 2004

BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS

SPECIAL DOCUMENT

10 Years PAHO Bioethics Unit (1994-2004)

Introducción a la temática
Investigación que involucra sujetos humanos: dimensiones técnicas y éticas
Fernando Lolas Stepke

Artículos

La ética como carácter y la investigación médica
James Drane

Ética de la investigación internacional: el problema de la justicia hacia los países menos desarrollados
Ruth Macklin

Comités de evaluación ética y científica para la investigación en seres humanos y las pautas CIOMS 2002
Eduardo Rodríguez Yunta

The ethics of research related to healthcare in developing countries
Keith McAdam

Setting health priorities in research: an African perspective
Angela Amondi Wasunna

La ética de la investigación en Ciencias Sociales en el contexto de la globalización: de la investigación cuantitativa a la cualitativa
Lorenzo Agar Corbinos

A consideration of ethical and legal issues in multi-site studies
Sana Loue

Dimensiones bioéticas de la investigación sobre el genoma humano
Ricardo B. Maccioni, Juan P. Muñoz y Cristóbal Maccioni

Reflexiones sobre el estado actual de la ética en investigación en Argentina
Delia Outomuro

Documentos

Pautas Éticas Internacionales sobre Investigación en Seres Humanos
(*Selección de Eduardo Rodríguez Yunta*)

TABLAS DE CONTENIDO DE LA SERIE PUBLICACIONES

INVESTIGACIÓN EN SUJETOS HUMANOS: UNA EXPERIENCIA INTERNACIONAL

ALBERTO PELLEGRINI FILHO Y RUTH MACKLIN (EDITORES)

(EDICIÓN BILINGÜE ESPAÑOL-INGLÉS) ISBN 956-7938-00-8

PROGRAMA REGIONAL DE BIOÉTICA OPS/OMS, SANTIAGO DE CHILE, 1999, 134 PÁGS.

Documentos preparados por los miembros del Comité

Algunas reflexiones personales sobre la participación de la OPS en temas de bioética

James F. Drane

¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos

Ezekiel Emanuel

Investigación colaborativa internacional: acontecimientos recientes

Ruth Macklin

Investigación en sujetos humanos: implicancias lógicas, históricas y éticas

Diego Gracia

La investigación en sujetos humanos: poblaciones vulnerables

Julio Arboleda-Florez

Bioética de la experimentación humana. Experiencia de la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE)

José Alberto Mainetti

Marco de referencia institucional para la OPS para actividades de cooperación en bioética

Orientaciones estratégicas y programáticas de la OPS

Germán Perdomo

Entorno de la salud y desarrollo humano en la Región

Juan Antonio Casas

El compromiso de la OPS con la investigación y el bienestar de la Región

Alberto Pellegrini Filho

El Programa Regional de Bioética OPS/OMS (HBE/PRB) y la investigación en salud

Fernando Lolas

BIOÉTICA Y CUIDADO DE LA SALUD. EQUIDAD, CALIDAD, DERECHOS

FERNANDO LOLAS STEPKE (EDITOR)

ISBN 956-7938-01-6

PROGRAMA REGIONAL DE BIOÉTICA OPS/OMS, SANTIAGO DE CHILE, 2000, 116 PÁGS.

Hacia una bioética para América Latina y el Caribe

Fernando Lolas Stepke

Los retos de la bioética en América Latina: equidad, salud y derechos humanos

Juan Antonio Casas Zamora

Calidad y excelencia en el cuidado de la salud

Diego Gracia Guillén

Equidad y asignación de recursos: donde la ética y la justicia social se interceptan

Julio Arboleda-Flórez

Calidad de la atención de la salud y los derechos del paciente: entre la evidencia y la autonomía

José Alberto Mainetti

El desafío de la equidad: una perspectiva

James F. Drane

La inevitable tensión entre la igualdad, la calidad y los derechos de los pacientes

Daniel Callahan

Inequidades, bioética y sistemas de salud

Ezekiel Emanuel

Notas para una fundamentación ética de los programas de mejoramiento continuo de la calidad asistencial

Luis Argentino Pico

INTERFACES BETWEEN BIOETHICS AND THE EMPIRICAL SOCIAL SCIENCES

FERNANDO LOLAS S. Y LORENZO AGAR C. (EDITORS)

ISBN 956-7938-02-4

REGIONAL PROGRAM OF BIOETHICS PAHO/WHO, SANTIAGO DE CHILE, 2002, 110 PÁGS.

Foreword

George A. O. Alleyne

Empirical social science studies and bioethics. An interface for the regional program on bioethics

Fernando Lolas Stepke

What is bioethics? A history

James F. Drane

Equity, quality, and patients rights: can they be reconciled?

Daniel Callahan

Why justice is good for our health

Norman Daniels

Pharmacogen-ethics

Diego Gracia Guillén

Unresolved issues in social science research

Ruth Macklin

Placebo controls in clinical trials when there are known effective treatments

Robert J. Levine

Polls and focus groups in bioethics: the case of resource allocation

Daniel Wikler

The relevance of empirical research for bioethics

Ezekiel J. Emanuel

PAUTAS ÉTICAS DE INVESTIGACIÓN EN SUJETOS HUMANOS: NUEVAS PERSPECTIVAS¹

FERNANDO LOLAS S. Y ÁLVARO QUEZADA S. (EDITORES)

ISBN 956-7938-04-0

PROGRAMA REGIONAL DE BIOÉTICA OPS/OMS, SANTIAGO DE CHILE, 2003, 152 PÁGS.

Prólogo

Fernando Lolas Stepke

Introducción

George A. O. Alleyne

Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial

Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Análisis de la 5ª Reforma, aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en octubre del año 2000, en Edimburgo

Jorge Luis Manzini

Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos CIOMS 2002: Antecedentes; Introducción; Instrumentos y Pautas Internacionales; Principios Éticos Generales; Preámbulo

El consentimiento informado en el uso de muestras biológicas humanas y de registros médicos. Comentario a las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos CIOMS 2002

Eduardo Rodríguez Yunta

Elección de control en ensayos clínicos. El problema ético del uso de placebo. Comentario a las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos CIOMS 2002

Eduardo Rodríguez Yunta

Aspectos éticos de la investigación biomédica. Conceptos frecuentes en las normas escritas

Fernando Lolas Stepke

Algunas reflexiones personales sobre la participación de la OPS en temas de bioética

James F. Drane

¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos

Ezekiel Emanuel

Investigación colaborativa internacional: acontecimientos recientes

Ruth Macklin

Investigación en sujetos humanos: implicancias lógicas, históricas y éticas

Diego Gracia Guillén

1 Reimpresión ampliada de: Pellegrini Filho A, Macklin R, ed. *Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional*. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética, Serie Publicaciones; 1999.

La investigación en sujetos humanos: poblaciones vulnerables

Julio Arboleda-Florez

Bioética de la experimentación humana. Experiencia de la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE)

José Alberto Mainetti

TABLAS DE CONTENIDO DE LIBROS DE HISTORIETAS

VIAJEROS VIRTUALES. EXPLORACIÓN BIOÉTICA POR LA HISTORIA DE LAS CIENCIAS

CLARA MISRACHI, FELIPE ALLIENDE, DARÍO OSES Y FERNANDO LOLAS

ISBN 956-282-370-9

LOM EDICIONES, SANTIAGO DE CHILE, 2001, 154 PÁGS.

El Proyecto Manhattan: creación de la bomba atómica

La decisión de Pasteur: invención de la vacuna contra la rabia

El uso de pesticidas: el caso Bhopal

El primer trasplante de corazón

El caso Tuskegee: el origen de la bioética

Mundo clon: problemática de la clonación

ENTRETECHO. CONVERSACIONES BIOÉTICAS SOBRE SEXUALIDAD

FERNANDO LOLAS, GUILLERMO FUENTES, ÁLVARO QUEZADA, DARÍO OSES, RAFAEL NANGARÍ Y GERMÁN ADRIAZOLA

ISBN 956-19-0395-4

CENTRO INTERDISCIPLINARIO DE ESTUDIOS EN BIOÉTICA Y PROGRAMA REGIONAL DE BIOÉTICA OPS/OMS,
SANTIAGO DE CHILE, 2003, 96 PÁGS.

La píldora. Natalidad, historia de su control

La epidemia

La menstruación

Virilidad e impotencia

Bebés de probeta

Último encuentro

SITIOS WEB DE LA UNIDAD DE BIOÉTICA

Junto con las mencionadas ediciones en formato tradicional, la Unidad de Bioética OPS/OMS mantiene en la actualidad dos sitios Web cuya finalidad general es promover el uso de la información para la toma de decisiones en todas las materias asociadas con la salud y que involucren discernimiento asociado a temáticas bioéticas. Estos sitios son:

Sitio Web institucional. En este sitio es posible encontrar documentos acerca de la historia, las actividades y objetivos de la Unidad de Bioética; información sobre cursos, seminarios y otros eventos; vínculos a sitios relacionados con Bioética y noticias de actualidad en esta área. También están disponibles por este medio las publicaciones periódicas y extraordinarias de la Unidad, en texto completo y formato electrónico (PDF).

URL: <http://www.bioetica.ops-oms.org/>

E-mail: bioetica@chi.ops-oms.org

BVS – Bioética. La Unidad de Bioética participa además en el *Proyecto de la Biblioteca Virtual en Salud* liderado por BIREME (Sistema Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud) y mantiene por esto el sitio Web de la *Biblioteca Virtual Bioética*. El objetivo fundamental de esta biblioteca electrónica es facilitar al usuario final el acceso a los diversos recursos de información en Bioética, a nivel nacional, regional e internacional, a través de la red mundial Internet. Para esto cuenta con un acceso en línea a su base de datos bibliográfica institucional (Biodoc) y también a otras bases de datos como Lilacs y Medline. Además, ofrece los servicios del Localizador de Información en Salud en el área de la Bioética (Lis-Bioética) que permite el acceso a una base de datos creciente de recursos de información en Bioética disponible en Internet.

URL: <http://bioetica.bvsalud.org/html/es/home.html>

E-mail: bvs-bio@chi.ops-oms.org