



Pontificia Universidad  
Javeriana

# Bioética

## SELECCIONES

---



**Cenalbe**

### AUTORES DE ESTE NÚMERO

**Warren Thomas Reich, Pedro Morandé Court,  
Joseph Ma. Llovet Haya, Jesús Viguria Arrieta  
y Javier Rocafort Gil, Arnaldo Pangrazzi, M.I.,  
Emilio Muñoz, Adela Cortina, Sigrid Sterckx,  
Juan-Ramón Lacadena, Francisco R. Parenti.**

---



---

Revista *Selecciones de Bioética*, ISSN 1657-8856  
Instituto de Bioética-Cenalbe, Bogotá, Colombia, septiembre de 2003

---



# Bioética

## SELECCIONES



---

Revista *Selecciones de Bioética*, N° 4. ISSN 1657-8856  
Instituto de Bioética-Cenalbe, Bogotá, Colombia, 2003

---

© PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

**GERARDO REMOLINA VARGAS, S.J.**  
RECTOR

**JAIRO HUMBERTO CIFUENTES MADRID**  
VICERRECTOR ACADÉMICO

**ALFONSO LLANO ESCOBAR, S.J.**  
DIRECTOR DEL INSTITUTO DE BIOÉTICA-CENALBE  
Y DE LA REVISTA *SELECCIONES DE BIOÉTICA*

**JOSÉ EDWIN CUELLAR SAAVEDRA**  
COORDINADOR EDITORIAL

**ALEXANDRA GALÁN**  
ASISTENTE EDITORIAL

#### COMITÉ ASESOR

PABLO ARANGO RESTREPO, LUIS ALEJANDRO BARRERA  
AVELLANEDA, JAIME BERNAL VILLEGAS, BERNARDO  
BULLA PINTO, JAIME ESCOBAR TRIANA, ALFONSO  
FLÓREZ FLÓREZ, JORGE GAITÁN PARDO, GUSTAVO  
GARCÍA CARDONA, NELLY GARZÓN ALARCÓN,  
EMILSSEN GONZÁLEZ DE CANCINO, FRANCISCO  
GONZÁLEZ L. DE GUEVARA, HERNANDO GUTIÉRREZ  
PRIETO, GUILLERMO HOYOS VÁSQUEZ, HORACIO  
MARTÍNEZ HERRERA, JAIRO MEJÍA PORRAS, OSCAR  
MEJÍA QUINTANA, JUAN MENDOZA VEGA, VIRGILIO  
NIÑO CRUZ, GLORIA INÉS PRIETO DE ROMANO,  
FERNANDO SÁNCHEZ TORRES, ÁNGELA UMAÑA  
MUÑOZ, EMILIO YUNIS TURBAY.

#### COMITÉ EDITORIAL

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S.J., OLGA MALDONADO  
DE DELGADO, EDUARDO A. RUEDA BARRERA,  
EDUARDO DÍAZ AMADO, GERMÁN CALDERÓN  
LEGARDA, JOSÉ EDWIN CUELLAR SAAVEDRA,  
CARLOS GAVIRIA NEIRA.

#### INFORMACIÓN

TRANSVERSAL 4 N° 42-00 PISO 5  
EDIFICIO JOSÉ RAFAEL ARBOLEDA  
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA. BOGOTÁ  
TELEFAX: 3208320 EXT. 4539  
EMAIL: [bioetica@javeriana.edu.co](mailto:bioetica@javeriana.edu.co)  
[cuellarj@javeriana.edu.co](mailto:cuellarj@javeriana.edu.co)  
[www.javeriana.edu.co/bioetica](http://www.javeriana.edu.co/bioetica)

# 4

LAS OPINIONES EXPRESADAS EN ESTA REVISTA SON  
DE EXCLUSIVA RESPONSABILIDAD DE LOS AUTORES.  
PUEDE REPRODUCIRSE TOTAL O PARCIALMENTE  
CITANDO LA FUENTE.

**DISEÑO Y PRODUCCIÓN EDITORIAL**  
CÉSAR TOVAR DE LEÓN  
ÉDITER. ESTRATEGIAS EDUCATIVAS LTDA  
TEL 2557251. BOGOTÁ  
EMAIL: [ctovarleon@yahoo.com.mx](mailto:ctovarleon@yahoo.com.mx)

**IMPRESIÓN**  
EDITORIAL GENTE NUEVA LTDA  
EDICIÓN DE 700 EJEMPLARES  
DEPÓSITO LEGAL  
IMPRESO EN COLOMBIA  
PRINTED IN COLOMBIA  
BOGOTÁ, SEPTIEMBRE DE 2003

# C O N T E N I D O

LA PALABRA «BIOÉTICA»:  
SU NACIMIENTO Y EL LEGADO  
DE QUIENES LA INVENTARON  
**WARREN THOMAS REICH**

**1**

PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA BIOTECNOLOGÍA:  
UN NUEVO INSTRUMENTO PARA LA TOMA  
DE DECISIONES  
**EMILIO MUÑOZ**

**56**

BIOÉTICA Y LA ORGANIZACION  
FUNCIONAL DE LA SOCIEDAD  
**PEDRO MORANDÉ COURT**

**17**

BIOÉTICA CÍVICA EN SOCIEDADES PLURALISTAS  
**ADELA CORTINA**

**67**

LA COMPETENCIA MENTAL:  
CONCEPTO Y EVALUACIÓN  
**JOSEPH MA. LLOVET HAYA**

**28**

EL PATENTAMIENTO DE LAS INVENCIONES  
BIOTECNOLÓGICAS: ¿«CUALQUIER COSA BAJO  
EL SOL HECHA POR EL HOMBRE»?  
**SIGRID STERCKX**

**72**

INFORMACIÓN Y PACIENTE TERMINAL  
**JESÚS VIGURIA ARRIETA**  
Y **JAVIER ROCAFORT GIL**

**41**

GENÉTICA Y BIOÉTICA: FINES Y MEDIOS  
**JUAN-RAMÓN LACADENA**

**86**

LAS CARACTERÍSTICAS  
DE UN HOSPITAL MÁS HUMANO  
**ARNALDO PANGRAZZI, M.I.**

**46**

NECESIDAD DE UNA BIOÉTICA DESDE AMÉRICA  
LATINA (BIOÉTICA Y JUSTICIA SANITARIA)  
**FRANCISCO R. PARENTI**

**104**

## A NUESTROS LECTORES

LES RECORDAMOS QUE EL OBJETIVO DE NUESTRA  
REVISTA ES LA PUBLICACIÓN DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS DE REVISTAS  
INTERNACIONALES EN INGLÉS, FRANCÉS Y ESPAÑOL, QUE TENGAN QUE VER  
CON ASUNTOS BIOÉTICOS. NO PUBLICAMOS TRABAJOS ORIGINALES.



# La palabra «Bioética»:

## SU NACIMIENTO Y EL LEGADO DE QUIENES LA INVENTARON<sup>1</sup>

Warren Thomas Reich

### RESUMEN

Una extensa investigación histórica revela que la palabra «Bioética» y el campo de estudios que se inicia con este nombre, experimentó en 1970/1971 un «nacimiento bilocalizado» en Madison, Wisconsin, y en Washington, D.C. Primero Van Rensselaer Potter, en la Universidad de Wisconsin ideó el término y André Hellegers de la Universidad de Georgetown, se volvió sobre la ya existente palabra «bioética» y fue el primero en usarla de una forma institucional con el fin de designar el área enfocada en la investigación, que llegó a ser un campo de aprendizaje académico y un movimiento relacionado con la política pública y las ciencias de la vida.

### ABSTRACT

Extensive historical sleuthing reveals that the word «bioethics» and the field of study it names experienced, in 1970/1971, a «bilocated birth» in Madison, Wisconsin, and in Washington, D. C. Van Rensselaer Potter, at the University of Wisconsin first coined the term; and André Hellegers, at George town University, at very least, latched onto already-existing word «bioethics» and first used it in a institutional way to designate the focused area inquiry that became an academic field of learning and a movement regarding public policy and the life sciences. A further comparison of the Potter and the Hellegers/ Georgetown understandings of bioethics and the relative acceptance of the two views will appear in the March 1995 issue of this journal.

**La palabra «Bioética»** y el campo de aprendizaje o conocimiento que lleva ese nombre, ya se hallan bien establecidos, a pesar de su reciente origen relativo. En la actualidad, la gente interesada en la bioética parece encontrarse particularmente motivada en relación con los antecedentes que le dieran origen, y lo mismo en cuanto al

crecimiento y métodos de su mismo campo. Se han ofrecido en este sentido visiones retrospectivas en diversas conferencias como las de Padua (Viafora 1990), Seattle<sup>2</sup> y Houston<sup>3</sup>. La búsqueda de los orígenes de esta disciplina requiere, necesariamente, de una investigación sobre el lugar de donde viene, es decir, se requiere la iden-

1 Tomado de Kennedy Institute of Ethics Journal. Vol. 4 Nº 4 Diciembre de 1994. Traducido por Nohra Martínezy corregido por Alfonso Llano S.J. Instituto de Bioética. Bogotá, Colombia.

2 Seattle, WA, 23-25 septiembre 1992.

3 «Religión y Ética Médica: Mirar atrás/Mirar adelante.» conferencia en el Instituto de Religión, Houston, TX, 22-23 octubre 1993.



tificación del sentido simbólico del nacimiento de una palabra poco común que la identifica como campo de conocimiento. La nueva palabra «Bioética» pasa, de esta manera, a simbolizar e influenciar la aparición y la formación de un nuevo ámbito de conocimiento.

¿Quién o quiénes inventaron la palabra «Bioética», y cuándo? ¿Qué ideas reposan detrás de la palabra y cuál fue su significado(s) original? ¿Quién fue el responsable de acuñar este extraño neologismo como el nombre de la disciplina que lo lleva, y cuál su significado? ¿Por qué la palabra «Bioética» se hizo popular entre el público como título para este nuevo campo de enseñanza? Y finalmente, ¿Una investigación de la historia de la palabra contribuiría a aclarar algo sobre qué quiere decir «Bioética» hoy?

Cuando comencé a buscar las respuestas a estas preguntas, tenía la hipótesis de que el nombre de esta disciplina había tenido un nacimiento bilocalizado, en Madison, Wisconsin y en Washington DC. Fue Van Rensselaer Potter, de la Universidad de Wisconsin, quien primero lo acuñara, y fue André Hellegers, de la Universidad de Georgetown, quien, interesándose en la ya existente palabra «bioética» la usó por vez primera en forma institucional para denominar el área enfocada en investigación que llegó a ser un campo académico de enseñanza y un movimiento relacionado con la política pública y las ciencias de la vida.

Era también parte de mi hipótesis que desde el principio, había una cierta digresión u oposición entre los dos usos originales de la palabra. Para Potter, un investigador en oncología, la palabra «bioética» tenía

un significado medioambiental y evolutivo, mientras que Hellegers, el obstetra/fisiólogo fetal/demógrafo holandés, quien fuera el instrumento para fundar el Instituto de Ética de la Universidad de Georgetown, junto con otros colegas de la misma, usaban el término de manera menos amplia, para aplicarlo a la ética médica y a la investigación biomédica. También fui consciente, desde el comienzo, de que el uso que Potter le diera a la palabra «Bioética» fue marginado, mientras que la connotación biomédica de la palabra usada por Hellegers y Georgetown dominó el emergente campo de la bioética en círculos académicos y en la mente del público.

Yo desarrollé estos elementos de mi hipótesis basándome en mis memorias de la fundación del Instituto Kennedy y del mundo de la bioética, además de mi larga amistad con André Hellegers que comenzó alrededor de 1967. Sin embargo, mi reciente y extensa pesquisa sobre estos asuntos me condujo hacia una información que debilita partes de mi hipótesis y fortalece otros elementos de la misma, en forma inesperada<sup>4</sup>.

4 Mis fuentes de investigación incluyeron materiales publicados; los Archivos de la Biblioteca Lauinger en la Universidad de Georgetown; los archivos del Instituto Kennedy que están en el Centro Nacional de Referencias para la Literatura de Bioética de la Universidad de Georgetown; mis propios archivos; los archivos de Charlotte Hellegers (viuda de André Hellegers), que desde entonces han contribuido a los Archivos de la Biblioteca Lauinger en Georgetown; y los archivos de Leroy Walters (primer Director del Centro de Bioética en el Kennedy). También busqué y obtuve documentos de la Fundación Joseph P. Kennedy. (A menos que haya indicado algo diferente en mis citas, el material mencionado, puede ser encontrado en la Biblioteca Lauinger de Georgetown).

Además, entrevisté a Van Rensselaer Potter, Eunice Kennedy Shriver, Sargent Shriver, Robert



Comienzo por reconocer que tenía algunas confusiones y problemas cuando comencé esta investigación. Por ejemplo:

1. ¿Fue van Rensselaer Potter de veras el primero en acuñar la palabra «bioética», o, pudo alguien haberla originado antes?
2. Si, como algunos autores sugieren, Potter presentó el término «bioética» en 1971, cuando publicó su libro con la palabra en su título **Bioética: Puente hacia el Futuro**, ¿cómo pudo Hellegers informarse del término de Potter, adoptar su uso y persuadir a otros para incluirlo en el nombre del Instituto Kennedy, todo antes de Julio 1, 1971, el día en que el Instituto abrió sus puertas?
3. Esta confusión cronológica, a su vez, obliga a dar respuesta a dos preguntas adicionales. ¿Pudo el libro de Potter haber sido publicado después de que el Instituto Kennedy usara el término «bioética» aunque dicha publicación claramente había sido escrita antes de esa fecha?
4. ¿Podrían Hellegers, u otros relacionados con la fundación del Instituto Kennedy en Washington, haber inventado la palabra «bioética» antes, o al mismo tiempo, pero independientemente de Potter?

### El legado de Potter

Esta reciente pesquisa me lleva a concluir que sería apropiado para la Bioética, honrar ‘tanto por el contenido del esfuerzo de

J. Henle, S.J., Liz Jonsen, Virginia Keeler, Charlotte Hellegers y Robert M. Veatch.

Todas las entrevistas y comunicaciones han sido transcritas. También tuve correspondencia con Daniel Callahan.

su investigación, como por lo referente a la historia de la disciplina’ lo que yo llamaría «el legado de Potter,» que se caracteriza por los siguientes cuatro elementos:

1. Van Rensselaer Potter sin duda inventó el término «bioética»<sup>5</sup>. Si bien algunos académicos han dicho que no está claro quién inventó el término<sup>6</sup>, ya que a su origen se le ha dado una fecha anterior y vaga<sup>7</sup>, no puedo encontrar un uso anterior al término por alguien diferente de Potter. No cabe duda de que él lo creara y de que fue el primero en usarlo impreso. El hallazgo incuestionable de la palabra «bioética» es una parte importante del legado de Potter.

2. Potter fue el primero en pedir el establecimiento de una disciplina bioética, la cual explica de esta forma:

«...La Bioética avanza como una nueva disciplina que combina el conocimiento biológico con un conocimiento del sistema de valores humanos... Escogí el prefijo *bios* para representar el conocimiento biológico, la ciencia de los sistemas vivos; y *ethics* para representar el conocimiento del sistema de valores humanos.» (Potter 1975, pp. 2297-2299; cf. 1971, p.2).

Potter (1971 b, p. vii) pensó que construyendo una disciplina bioética edificaría un puente entre las dos culturas, la de la ciencia y la de las humanidades,

5 Potter (1975, p.2297) reclamó que él había creado la palabra «bioética» en 1970.

6 Renée Fox (1988, p.413, n.1) dijo que no es claro quién ideó la bioética, pero reconoció que Potter «reclama haber inventado la palabra y el campo que va con ella».

7 Fox (1990,p.201) escribe: «El término [bioética] se comenzó a usar hacia el final de 1960...» Sin embargo, no da ninguna cita de su uso durante esos años.



las cuales habían estado separadas por largo tiempo y, aparentemente, eran incapaces de hablarse mutuamente.

3. Potter identificó, así mismo, el dominante problema humano que lo llevó a llamar la atención sobre esta nueva área que llamó bioética. Era el problema de la supervivencia: la cuestionable supervivencia de las especies humanas y la aún más cuestionable supervivencia de las naciones y las culturas (Potter 1971b, p. 48). Su objetivo era identificar y promover un cambio óptimo del medio ambiente y promover, a la vez, una óptima adaptación humana, necesaria dentro de ese medio ambiente, para sostener y mejorar el mundo civilizado. Para lograrlo, Potter (1971b, pp. 129-31) propuso dedicar de forma especial o exclusiva, un estudio y una evaluación de la adaptación evolutiva, psicológica y cultural. Esto, a su vez, implicaría «una participación racional pero cautelosa en el proceso de la evolución biológica y cultural», de tal suerte que pudiéramos identificar y comprometernos con la clase de progreso científico, cultural e intelectual que requiere la valiosa supervivencia humana (Potter 1975, p. 2299; ver también, 1971b, p. 42-54). El objetivo último de esta disciplina, como lo vio Potter (1971b, p.67), fue «no sólo enriquecer las vidas individuales, sino prolongar la supervivencia de la especie humana en medio de una aceptable forma de sociedad». Más tarde, Potter incluyó dentro de su perspectiva, propósitos médicos y otros relacionados con la salud.

Uno puede deducir entonces que la visión sustancial de Potter sobre la Bioética fue antropocéntrica (super-

vivencia humana) más que biocéntrica (supervivencia y bienestar de la biosfera).

4. La visión intelectual de Potter sobre la Bioética inspiró un modesto pero académicamente significativo legado, que contribuyó a promover su visión de la misma<sup>8</sup>.

En una entrevista conmigo (Agosto 31, 1992), Potter confirmó que él fue quien creó la palabra «bioética» para el título de su libro **Bioética: Puente hacia el Futuro**. Dijo que la palabra le llegó un día de manera sorpresiva: «Fue exactamente como una sensación de Eureka». Él me indicó que su libro apareció en imprenta en Enero de 1971 (es decir, unos 6 meses antes de que el Instituto Kennedy usara la palabra); además, él la había usado previamente en el título de un artículo en 1970 sobre **Perspectivas en Biología y Medicina** y en una nota de pie de página en un artículo en la revista *Zygon* del mismo año (Potter 1970 a&b). En la misma entrevista le pregunté a Potter qué pensaba de su papel creador de la palabra «bioética». Él contestó:

«Se me ha dado crédito por la palabra «bioética», pero no he tratado de establecer ninguna prioridad acerca de quién la creó. Yo había pensado en la palabra varios meses antes de su aparición en mis artículos de 1970. Es totalmente posible que André Hellegers concibiera la palabra independien-

8 Por ejemplo el punto de vista de Potter sobre bioética fue incorporado en el primer libro de texto que llevó el título de bioética (Kieffer 1979) y en un informe que fue el primer documento significativo sobre la enseñanza de la bioética (Kieffer 1975). En Italia hay un pequeño instituto en la Universidad de Florencia y una revista dedicada a los Problemas de Bioética, la cual toma la propuesta de Potter sobre el significado de la bioética.



temente; nunca he negado la posibilidad. Es también posible que él leyera mi artículo **Perspectivas** (Potter 1970<sup>9</sup>); pero eso no se necesitaría. No me importa reclamar derechos de ser la primera persona que hizo uso impreso de la palabra; pero no dudo que lo fui».

El legado completo de Potter 'su creación de la palabra, su promoción de una nueva disciplina, su visión de la Bioética Global' fue eclipsado por otra iniciativa bioética, eventualmente más afamada, puesta en movimiento en una forma paralela, gracias al amplio influjo de André Hellegers.

### El legado de Hellegers

Una segunda conclusión importante de mi investigación es que la Bioética haría bien en honrar a Hellegers –en su comprensión de la historia, del ámbito y los orígenes de sus conceptos– lo que yo llamaría «el legado bioético de Hellegers».

1. Hellegers estuvo al frente de la presentación del término «bioética» –unido a un campo de aprendizaje y un movimiento social– en los mundos de la academia, las ciencias biomédicas, el gobierno y los medios. Él estableció y dirigió el primer instituto en el mundo, dedicado específicamente a la «bioética,» un instituto universitario único en su constitución interdisciplinaria. Él y sus socios, que lo establecieron, incluyeron la palabra «bioética» en el nombre original del Instituto Kennedy en su fundación en 1971: El Instituto «Joseph y Rose Kennedy para el Estudio de la Reproducción Humana y la Bioética», el cual incluyó también, como una de sus tres secciones, un Cen-
2. La metáfora obstétrica favorita de Hellegers describe mejor su papel de fundador de la bioética. Recordando su comentario de que «la palabra 'obstetra' quiere decir 'alguien que está presente en'» (Hellegers 1975, p.113), yo diría que André Hellegers fue el «obstetra» (que está presente) en la designación y fundación de la Bioética. Hellegers facilitó el desarrollo de la Bioética no escribiendo trabajos sistemáticos sobre el concepto o la disciplina, sino siendo una partera intelectual que estimulaba las ideas y la reflexión en otros, a través de su constante y convincente diálogo escrito y oral. Hellegers (1976) describió su propio papel en la Bioética: como «una persona-puente entre la medicina, la filosofía y la ética».
3. Hellegers creyó que la Bioética sería una disciplina única que combinaría la ciencia y la ética. Su instituto sería «el primer centro del mundo» diseñado en esta forma (Los Kennedy dieron \$1.35 Millones 1971, p.18). El componente científico incluiría las ciencias biológicas y sociales; y el ético incluiría un amplio rango de ética religiosa y secular. Mientras insistía en lo adecuado del componente científico, otorgaba mayor peso al examen de valores humanos más profundos, inherentes a la preocupación bioética. La principal característica de todas las conferencias y escritos de Hellegers sobre Bioética, fue su inclinación por tomar de forma crítica la



comprensión estándar de la medicina y de la ciencia mediante argumentos bioéticos aceptados, es decir, mostrando las insuficiencias de una conceptualización estrecha e incitando a un compromiso serio del oyente/lector por encontrar y analizar los valores en una forma más amplia.

5. Un elemento significativo en el legado de Hellegers fue su visión y predicción de la importancia que la Bioética lograría como una nueva especialidad que combinaba conocimientos médicos y éticos. Él comparó la aparición de la Bioética con la aparición de la fisiología fetal como especialidad en 1950. Tal disciplina comenzó a fomentarse cuando los fisiólogos se interesaron «tanto en el feto como en el adulto». «Así, para impulsar la Bioética,» añadió Hellegers, «es necesario tener eticistas profesionales que se interesen tanto en problemas biológicos, como por decir algo, en la teoría de la guerra» (Hellegers 1976). Así como el perinatólogo sobresalió cuando tenía más experiencia en fisiología perinatal que el fisiólogo promedio, así también, Hellegers dio a entender que el bioeticista que tuviera más experiencia en la ética de las ciencias de la vida, superaría al filósofo moral promedio o al teólogo moralista. Dando un paso más adelante, Hellegers previó que los médicos que estudiaran bajo la guía de bioeticistas podrían desarrollar una nueva especialidad dentro de la profesión, de tal manera que así (los médicos) tendrían más autoridad en esa especialidad que la que tienen los «eticistas profesionales». (El desarrollo posterior de la subespecialidad de Bioética Clínica ‘que ocurrió en 1979 después de la muerte de

Hellegers confirma este elemento de la visión original de Hellegers del campo de la Bioética.) El mismo proceso, pensó Hellegers, enriquecería el trabajo de los bioeticistas, así como enriquece al fisiólogo el hacer fisiología fetal. Además, Hellegers dio los primeros pasos en cuanto a la investigación en educación y clínica necesarios para implementar esta visión en la cual la Bioética significaría la combinación profesionalizada de quien posee, a la vez, autoridad en lo médico y en lo ético.

### ¿Nació también el término bioética en Washington?

Mi investigación en los archivos de la Universidad de Georgetown reveló que, contrario a mi hipótesis original, podría haber habido un elemento adicional en el legado de Hellegers: Él podría estar vinculado, en Washington, con un nacimiento separado de la palabra «Bioética».

Primero, el comunicado dado a conocer en la rueda de prensa que anunció la creación del Instituto Kennedy en octubre 1, 1971 pedía que el Instituto, que sería «único en su propósito de combinar la ética y la ciencia,» fuera reconocido como «pionero en *el desarrollo de un nuevo campo de investigación conjunta: que los fundadores del Instituto llamaron ‘bioética’*»<sup>9</sup>. Mirando atrás, me asombraba que los fundadores del Instituto, no hubieran caído en la cuenta de que estaban usando la mis-

<sup>9</sup> Este anuncio al cual se le agregó el énfasis fue publicado nacionalmente en el informe «Establecido Instituto de Bioética en la Universidad de Georgetown» (1971) y también en una revista del campus de la Universidad de Georgetown como «Kennedy da \$1.35 millones para estudiar asuntos de vida y muerte» (1971).



ma palabra que Van Rensselaer Potter había usado para designar el nuevo campo cuya singularidad también él había descrito precisamente en la misma forma.

Además, descubrí de repente un memorando de Eunice Kennedy Shriver –Vicepresidenta Ejecutiva de la Fundación Joseph P. Kennedy, Jr., el cual, al mismo tiempo, fundaba y estimulaba el desarrollo del Instituto– en el cual ella consignaba el siguiente recuerdo sobre «Sarge,» su esposo, (R. Sargent Shriver):<sup>10</sup> «Puedo recordar que estando en la sala una noche, entró Sarge y lanzó la idea de la palabra «bioética» André Hellegers estaba ahí y también estaban otras personas. Inmediatamente todos nosotros nos pusimos de acuerdo» (carta de Eunice Kennedy Shriver a André Hellegers, con el anexo «Notas de la señora Shriver», febrero 8-9, 1978). Yo contacté a la señora Shriver, quien me confirmó su memorando de 1978.

Entonces entrevisté al Sr. Shriver sobre esos eventos. Él confirmó la exactitud de la nota de su esposa, y señaló: «La verdad de esto es que ninguno de nosotros había oído antes sobre Potter o su libro; ... No estaba familiarizado con la palabra [‘bioética’]» (Entrevista con el autor, septiembre 16, 1992). El Sr. Shriver luego volvió a contar el origen, tanto de la palabra «bioética» como del Instituto Kennedy; los dos según dijo, tuvieron los mismos orígenes: el apoyo de la Fundación Kennedy para la investigación en biología molecular en varias universidades importantes y el interés de dicha Funda-

ción en los aspectos religiosos y éticos que la revolución en la biología estaba causando:

«Dada la necesidad de vincular la biología con la ética yo pensé en «bioética», y las personas que estaban en la sala cayeron sobre esta palabra como el nombre del Instituto. Nuestra idea consistía en que estábamos comenzando un instituto de ética que tendría que ver con esta nueva ciencia, con énfasis primordial en la biología con ética ... Recuerdo muy bien que yo propuse la palabra. Pero no creo que eso significara un golpe genial. Dar la idea de la palabra «bioética» era tan fácil **como la caída de una rama...**»<sup>11</sup>

Cuando le pedí poner una fecha a su propuesta inicial de la palabra «bioética,» el Sr. Shriver insistió en que no la recordada, sólo a regañadientes se aventuró a suponer que esto podría haber ocurrido durante el año 1970<sup>12</sup>.

11 Este resumen de los comentarios del Sr. Shriver en sus propias palabras, pero editado por asunto de la brevedad.

12 Robert E. Cooke, M.D., Asesor Científico de la Fundación Joseph P. Kennedy, Jr. y frecuente participante en diálogos sobre la fundación del Instituto Kennedy, confirmó este asunto del origen independiente del término por Shriver y Potter en dos lugares (entrevista con el autor, 15 septiembre 1992). El Dr. Cooke me informó que él había conocido a Potter por primera vez en la Universidad de Wisconsin en 1973 o 1974. Potter le dijo a Cooke que él (Potter) había originado la palabra «bioética.» Cooke me comentó: «Era la primera vez que yo oía la palabra usada en otro sentido al usado en el Instituto Kennedy. Le escribí a Sarge mi creencia de que la palabra había tenido un origen simultáneo en ambos lugares, independiente uno del otro. No recuerdo que André Hellegers usara la palabra durante el tiempo en que se estaba desarrollando la idea del Instituto... La primera vez que recuerdo haber oído el término «bioética» fue... [cuando] Sarge la usó. Fue inventada... por él mismo, en una conversación con otros. Sarge estaba profundamente involucrado con la discusión de estos asuntos con

10 Sargent Shriver fue el primer promotor en la creación del Instituto Kennedy de Ética y sirvió por muchos años como el Presidente de su Consejo Asesor.



Esto dio lugar a tres preguntas relacionadas entre sí: (1) ¿Pudo la palabra de Potter haber influido en Shriver y otros en Georgetown, quizá de forma indirecta, para «dar con la idea» de la palabra «bioética»? (2) ¿Cuándo se usó por primera vez la palabra «bioética» en Georgetown? y (3) ¿Cuándo apareció por primera vez impreso el término «bioética» de Shriver?

Siguiendo la pista a la primera pregunta, no pude descartar la posibilidad de que André Hellegers, en una de sus voraces sesiones nocturnas de lectura, pudiera haber leído el artículo de Potter de 1970 o escudriñado el libro de Potter que apareció cerca de seis semanas más tarde; que hubiera usado la palabra en su rápido estilo característico en una de sus muchas conversaciones diarias con el Sr. Shriver, y luego más tarde, el Sr. Shriver, creyendo que había creado la palabra, pudiera en realidad haber estado recordándola de su propia memoria subconsciente<sup>13</sup>. A uno lo impresiona también, la imaginación usada por estos dos hombres cuando describían su papel como creadores de la palabra. La descripción del Profesor Potter de su «experiencia-Eureka» al crear el término sugiere su aparición de una manera impactante y sobrecogedora, en tanto que el modesto comentario de Shriver

cuando asegura que el inventar el término fue tan fácil como describir la caída de un tronco, destaca (si bien ninguno de ellos descarta tampoco) una inventiva de gran imaginación.

Cualquiera haya sido la cadena de influencia o la calidad de la experiencia del descubrimiento, se debe admitir que la pregunta de fondo sobre lo que constituye la originalidad creativa, es cuando menos confusa. Potter admitió esto también, confesando que él no conocía las fuentes o influencias de su propia invención de la palabra.

### Primeros usos de la palabra en la Universidad de Georgetown

Irónicamente, la pregunta se hizo más confusa cuando encontré la propuesta original de André Hellegers para el Instituto, la cual fue remitida para consideración inicialmente a la Fundación Kennedy en diciembre 30, 1970. Para sorpresa mía en esa temprana fecha—justo seis meses antes de la apertura del instituto de Bioética en Georgetown—el nombre propuesto para el Instituto Kennedy, aún no tenía la palabra «bioética,» ni siquiera la palabra «ética»; de hecho, la palabra «bioética» no aparecía en parte alguna en el proyecto (Carta de R.J. Henle, S.J., Presidente de la Universidad de Georgetown, al Sr. y a la Sra. Sargent Shriver, de diciembre 30, 1970, con el proyecto adjunto). El Instituto se iba a llamar Centro Kennedy para el Estudio de la Reproducción y el Desarrollo Humano; increíblemente, el componente ético del Centro propuesto era mínimo; y el proyecto carecía de explicaciones en torno a la naturaleza de la pregunta ética que proponía. Los cuatro

---

la gente...Sarge no había leído [el cuento de Potter]...Sarge ideó el término; no André Hellegers. Nadie conectado con los Shriver supo del término de Potter...Puedo decir con gran certeza...que yo no tuve conciencia de la existencia del término de Potter «bioética».

13 El Dr. Robert Cooke coincidió con mi hipótesis de que es posible y plausible que Hellegers pueda haber primero mencionado el término a Shriver. Pero él reiteró que el Sr. Shriver cree que inventó el término; «y es cierto que él no sabía sobre Potter» (Entrevista con el autor, 15 septiembre 1992).



investigadores académicos vendrían de campos biomédicos y solo uno de ellos, el genetista, Dr. Robert Baumiller, S.J. habría de dedicar parte de su tiempo a la ética. La única actividad formal en ética que proponía el Centro era un Programa para un Seminario de Ética Regional, el cual contaría con la autoridad en ética de profesores investigadores en cualquier lugar del distrito de Washington.

Para marzo 8, 1971, luego de extensas conversaciones sobre la incorporación de la ética en el trabajo del Instituto<sup>14</sup>, el plan para el Instituto Kennedy había cambiado de manera radical hacia la incorporación de profesores investigadores de ética médica, pero la palabra «bioética» no aparecía todavía como parte del título del Centro (Carta de R. Sargent Shriver a André Hellegers, marzo 8, 1971)<sup>15</sup>.

En efecto, la palabra «bioética» no se encontraba en ninguna documentación relacionada con el establecimiento del propuesto Instituto Kennedy hasta que, finalmente, apareció en una carta de fecha junio 21, 1971, justo diez días antes de que el Instituto abriera sus puertas en julio 1,

1971<sup>16</sup>. Esos hallazgos me permitieron circunscribir el período en que la palabra «bioética» abiertamente surgió como la etiqueta aceptada para este compromiso de la Universidad de Georgetown, en los días comprendidos marzo 8 y junio 21, 1971.

Fue entonces cuando descubrí que, precisamente durante esas semanas, en la primavera de 1971, la palabra «bioética» apareció en los medios nacionales ‘probablemente por primera vez’ en una colección prominente de artículos en abril 19, 1971, número de la Revista *Time* titulado «Del hombre al superhombre: promesa y peligro de la Nueva Genética.» Ese ejemplar de *Time*, que fue ampliamente leído por todos los que estábamos interesados en la ética de la «nueva medicina», ‘y que citaba a los líderes en investigación científica y a prominentes investigadores en ética de la época’ incluyó la palabra «bioética» en un párrafo que comenzaba: «El Investigador de cáncer Van Rensselaer Potter de la Universidad de Wisconsin ha sugerido en un nuevo libro, *La Bioética... que...*» (Del *Hombre al Superhombre*, 1971, p. 52).

De esta forma, puede ser que si bien los fundadores del primer instituto de Bioética en Washington no se hallaban directamente al tanto de los artículos y del libro de Potter, el ejemplar de *Time*

14 El Reverendo Robert J. Henle, S.J., quien había sido Presidente de la Universidad de Georgetown durante esos años (1970-1971), indicó que la transición de un instituto dominado por la investigación científica hacia uno en el cual la ética sería el mayor énfasis, fue el resultado de «mucho pensar y debatir» entre él, Hellegers y los Shriver (entrevista con el autor, 2 octubre 1992).

15 Carta que aprobó el presupuesto para los fondos del primer año del Instituto (1971-1972). La porción adjudicada para el trabajo de los eticistas académicos había subido del 6% al 56%. Los primeros académicos para quienes fueron esos fondos fueron los Doctores Margaret Farley, Charles Curran, Warren Reich, y [James] Bresnahan o [Leroy] Walters.

16 Robert J. Henle, S.J., en una carta al Honorable Edward M. Kennedy (21 junio 1971), dijo: «Como usted sabe la Universidad de Georgetown ha aplicado ante la Fundación Kennedy para el establecimiento de un Instituto de Reproducción Humana y Bioética en Georgetown.» Otro documento fechado un día antes (Plan Estructural para el propuesto Centro Kennedy, 20 junio 1971) todavía llevaba el título anterior, «Centro Kennedy para el Estudio de la Reproducción y el Desarrollo Humano.» en el cual faltaba la «Bioética».



sobre la nueva genética probablemente trajeran la palabra «bioética» de Potter a su atención antes de que Georgetown la adoptara para describir su nuevo Instituto. De hecho, Eunice Kennedy Shriver indicó en 1971 que el ejemplar de *Time* de 1971 le era familiar (carta al Senador Edward M. Kennedy, Presidente de la Fundación Joseph P. Kennedy, Jr., junio 25, 1971).

Mi conclusión es, por consiguiente, que es bastante posible que la palabra «bioética» de Potter influyera en el desarrollo y uso del término en Georgetown. El primer uso aceptado de la palabra «bioética» que he podido encontrar por escrito (si bien no publicado) en los archivos de Georgetown fue de fecha, como se decía arriba, junio 21, 1971. La palabra «bioética» de Shriver parece haber aparecido impresa por primera vez (en el título del Instituto Kennedy) en octubre, 1971, cuando se anunció la apertura del Instituto de Bioética de Georgetown en el periódico *BioScience* Instituto de Bioética, 1971). Sin embargo, yo descubrí que el editor de ese periódico colocó el «anuncio de nacimiento» de Georgetown en una comprometedor yuxtaposición que daba origen a un conflicto entre él mismo y el del «nacimiento de la Bioética» propiamente dicho. A renglón seguido del reporte de *BioScience* sobre Georgetown que mencionaba el terreno de la Bioética, venía un corto artículo de Potter (1971a) en el cual él explicaba el título y la naturaleza de su anteriormente promovido campo de la Bioética.

A pesar de esos hallazgos, acepto el relato del Sr. Shriver sobre su papel de creador del término «bioética.» En realidad, él pudo haber ideado el término mucho antes que cualquiera de los usos registrados

que yo haya encontrado; desafortunadamente, no parece haber una forma de darle fecha a ese evento. Concluyo que el término «bioética» puede perfectamente haberse originado en forma independiente en dos medios diferentes, forzando mi elección a lo descrito como «nacimiento bilocalizado». Sin embargo, ya que Potter fue el primero en publicar la palabra, para amparar el establecimiento de una disciplina que porta este nombre y para ofrecer un método teórico para este campo, a él habrían de darse los créditos de papel pionero.

Sin embargo la palabra «bioética» puede haber evolucionado; el perseverante legado académico de la Bioética, que fue impulsado por la Universidad de Georgetown, fue el legado de Hellegers. Porque en todas las discusiones sobre el establecimiento del primer Instituto de Bioética en el mundo, Hellegers fue el «arquitecto jefe» de las ideas que lo componían (Entrevista del autor con Robert J. Henle, S.J., en octubre 2, 1992). Él se concentró en la palabra «bioética,» la insertó en una escena biomédica, hizo cambiar el plan para el Instituto Kennedy en la dirección bioética (una dirección que él había probablemente intentado siempre), creó el primer equipo de investigación interdisciplinaria permanente que la palabra «bioética» conlleva y llegó a ser un vocero internacional para el campo y para la palabra que la nombra. En esta forma, Hellegers estimuló la instauración del campo en el mundo académico y de investigación más importante.

### «Bioética»: ¿perdurará el nombre?

Sólo tres años después de que la palabra «bioética» surgiera, dos de los principales iniciadores del campo ‘Potter y Henle’ pu-



dieron decir que la “bioética» se había vuelto popular y era de uso público<sup>17</sup>. Yo sólo puedo comentar dos de los numerosos eventos que contribuyeron a la aceptación de la palabra «bioética» en aquellos primeros tres años de este campo.

Para que el nombre bioética perdurara, fue necesario que algunas personas se arriesgaran a usar este extraño neologismo, a veces de mal gusto, como el nombre real para una disciplina. Por ejemplo, comenzando la mitad del año 1971, no mucho después de que fuera acuñada la palabra, tuve que decidir si esta área de preocupación habría de llamarse bioética, cuando yo me encontraba considerando cómo llamar el trabajo que eventualmente llamó *Enciclopedia de Bioética* (Reich, 1978).

Para septiembre de 1971, yo me había ideado el desarrollo de una muy amplia obra de consulta para esta área de investigación. No obstante, para el siguiente junio, cuando la Fundación Nacional para las Humanidades me informó que estaban interesados en apoyar mi propuesta, todavía la obra era llamada *Enciclopedia de Ética Médica*. Yo tenía sentimientos ambivalentes acerca de ese título. Por un lado, parecía obligatorio usar el bien establecido nombre de una disciplina como título de una enciclopedia. Por otro, me inclinaba a usar la nueva palabra «bioética» porque sentía que la estrechez del término «ética médica» colisionaba con el amplio hori-

zonte de acción de la ética de las ciencias de la vida que yo sentía, era intelectualmente más coherente y que, al mismo tiempo, serviría para darle base de atención moral a los asuntos bioéticos. No obstante, llamarla enciclopedia de «bioética» era un proyecto atrevido, porque para ese momento, la palabra «bioética» únicamente había aparecido en los escritos de una sola persona y estaba incluida en el nombre de un solo instituto. Aquellos que usaban la palabra habían propuesto simplemente que esta nueva área de reflexión podría ser llamada con propiedad Bioética. En consecuencia, yo tuve que formarme un juicio sobre si una disciplina o campo de aprendizaje conocido como Bioética podría desarrollarse; si este campo perduraría; y, si la «bioética» permanecería como el insigne título de esa disciplina.

En otoño de 1972, consulté sobre estas decisiones con David Sills, miembro del Comité Asesor Editorial de la Enciclopedia. Escogí a propósito a alguien en cuya opinión creía, alguien que no tenía conexión con Georgetown y que no estaba en el campo de la ética médica. Escogí a David Sills porque era un importante intelectual con amplios intereses, un sobresaliente sociólogo (un campo no muy distante de la ética), y particularmente, porque era un enciclopedista ‘editor-en-jefe’ del volumen 16 de la *Enciclopedia Internacional de Ciencias Sociales*.

Debido al riesgo que yo estaba asumiendo al ponerle ese nombre a la enciclopedia, le pregunté a Sills si él pensaba que la palabra «bioética» y el campo que representaba tendrían futuro. David sabía tan bien como yo cuál era el riesgo. Esta enciclopedia carecería de sentido si, unos años más tarde después de su publicación, no

17 Potter (1975, p. 2299) comentó que la palabra bioética «está aquí para quedarse»; la palabra «se ha popularizado rápidamente y es de uso extendido.» En 1974 Robert J. Henle, S.J. escribió: «La palabra ‘bioética’...[ahora] existe en la mayoría de las universidades de primer nivel y es constante ante el público en la prensa y en la legislación» (Carta a Sr.&Sra. R. Sargent Shriver, 30 septiembre 1974).



se hubiera conocido la bioética como un terreno específico de referencia.

David replicó: «Creo que la palabra va a volverse popular y que el interés por esta área continuará aumentando, probablemente de forma exponencial. No pienso que vaya a ser un esfuerzo inútil.» Estoy seguro de que fue en ese momento cuando decidí mantenerme en la palabra «bioética» como el título de la enciclopedia. El proyecto fue públicamente anunciado a finales de 1973; poco después un grupo de ocho editores asociados y cientos de autores y asesores se encontrarían involucrados en la preparación de una enciclopedia de «bioética» que fue eventualmente publicada en 1978. Esta obra de consulta, a la que Daniel Callahan se referiría más tarde como «el documento central» que da al campo de la bioética «un sentido de coherencia y orientación,» y, que sirviendo como un «punto de arranque» para todos los que trabajan en esta área, (Carta de Daniel Callahan al autor, septiembre 30, 1985) estuve a punto de darle el título de *Enciclopedia de Ética Médica*, en cuyo caso ciertamente no habría tenido mucha influencia para hablar de darle orientación al nuevo campo de la Bioética.

Un segundo evento que marcó y contribuyó a la viabilidad de la recién nacida palabra «bioética» como el nombre de un área de investigación, fue el que la Biblioteca del Congreso (LC) adoptara la Bioética como un título de materia en abril de 1974<sup>18</sup> cuando un empleado de la admi-

nistración de la biblioteca clasificaba un libro compilado por Robert A. Paoletti (1974) llamado *Lecturas Seleccionadas: Ingeniería Genética y Bioética*<sup>19</sup>. Este evento fue crucial porque, por lo menos, hubiera sido difícil pedir la existencia de esta materia como bioética si la biblioteca nunca la hubiera reconocido como un encabezamiento de materia como tal, pues to que el sistema de clasificación LC es el que fija los estándares para todas las bibliotecas en los Estados Unidos. Cuando pregunté sobre la justificación de LC para crear la «bioética» como un encabezamiento de materia, me dijeron que el procedimiento de la biblioteca era verificar los diccionarios estándares y las enciclopedias, así como los títulos de materia de la Biblioteca Nacional de Medicina. En este caso el empleado, al no encontrar nada bajo las fuentes consultadas como estándares para la palabra «bioética,» anotó las siguientes palabras en el reverso de la «tarjeta de autoridad» como justificación autorizada para crear el encabezamiento de materia de «bioética»: «Callahan, Daniel: Bioética como una disciplina (en el Centro de Estudios Hästings)».

La anotación del bibliotecario se refería a un artículo que Callahan había escrito en 1973 precisamente para el primer ejem-

18 Yo obtuve esta información de Lynn El-Hoshy, Especialista en Políticas de Catalogación en la Oficina de Políticas de Catalogación y Soporte de la Biblioteca del Congreso en septiembre 2, 1992. La Sra. El-Hoshy también me suministró documentación.

19 Después de que el encabezamiento de materia fue creado, el empleado de LC designó dos libros que habían sido ya catalogados bajo otro encabezamiento para que fueran reasignados al encabezamiento de materia de «bioética.» Ellos eran, la primera edición de Paoletti (publicada en 1972) y el libro de Potter, *Bioética: Puente al Futuro*. Extrañamente, aunque el libro de Potter es la impresión más nueva entre los catalogados bajo bioética en la LC, ella nunca reasignó su libro ni lo puso en la lista propiamente bajo bioética hasta mi llamada telefónica de septiembre 2, 1992.



plar de la revista *Centro de Estudios Hästings*, en el cual él hizo varias propuestas que eran bastante significativas si se consideran hechas con referencia a una palabra que tenía escasamente tres años de uso: Él llamó Bioética a una disciplina (si bien no todavía una disciplina genuina de acuerdo con el concepto con el cual usualmente se la entiende en comunidades académicas y científicas); designó las metas apropiadas, las metodologías y los estándares para la entonces naciente disciplina; y señaló además los ingredientes para el entrenamiento de bioeticistas. (Callahan 1973, p. 68)<sup>20</sup>.

Daniel Callahan, reflejando la prematura y ampliamente difundida ambivalencia de la palabra «bioética,» me escribió en 1992 acerca de la aparición de la palabra a comienzos de 1970: «Yo escasamente usaba el término bioética... en mis propios escritos...» (carta al autor, agosto 31, 1992). Dijo que prefería el término «sociedad, ética, y ciencias de la vida,» como una forma de dar un tono más positivo y contemporáneo a la palabra ética; pero él finalmente dejó ese término porque era muy engorroso. Él cree que la palabra «bioética» se popularizó porque era sencilla «y particularmente porque los medios de comunicación se interesaron en esa área; fue grato tener un término simple que pudiera fácilmente ser usado para consumo público» (carta al autor, agosto 31, 1992)

20 En este artículo pionero, Callahan no exaltó la bioética. Casi al contrario, dijo de la bioética: «Su status problemático e impreciso en filosofía y teología es comparable con su débil fundamentación en las ciencias de la vida. No obstante él sostenía que su «falta de aceptación general» y la ausencia de unos claros estándares disciplinarios dan oportunidades sin paralelo, para formar una disciplina «todavía no cargada por encostradas tradiciones y figuras dominantes» (p. 68).

Aunque el Daniel Callahan de 1992 no recordaba haber usado mucho la palabra «bioética» en sus propios escritos a comienzos de 1970, su artículo pionero, justamente sobre la «disciplina de la bioética» para ese momento, fue decisivo para la aceptación «oficial» del término como el título de una disciplina. Así que, si Potter y Hellegers le dieron nacimiento al término y también a su uso académico institucionalizado, Callahan fue el individuo que (¿de manera ambivalente?) autenticó y registró en las crónicas académicas apropiadas el nacimiento de la palabra «bioética» y la disciplina que nació con ese nombre.

## Conclusión

Sería apropiado honrar los legados de Potter y Hellegers de varias formas: Dando crédito total a ambos pioneros, cuyas contribuciones a menudo han sido pasadas por alto; se les daría crédito examinando y evaluando su pensamiento más minuciosamente, tanto por lo que sus puntos de vista significaron al momento de ser escritos como por lo que pueden significar para nosotros hoy; y también iniciando un diálogo entre las perspectivas de estos dos visionarios.

La pesquisa histórica de este artículo permanece incompleta. Necesitamos examinar las diferencias, ‘las diferencias o apacibles choques’ que surgieron entre la comprensión de la bioética de Potter y la de Hellegers/Georgetown. ¿Por qué la propuesta de Hellegers/Georgetown sobre el significado de la bioética se aceptó de manera más amplia, mientras que la idea de Potter sobre ella permaneció bastante marginada?



# Bioética

## Y LA ORGANIZACION FUNCIONAL DE LA SOCIEDAD<sup>1</sup>

Pedro Morandé Court

### RESUMEN

El intercambio interdisciplinario de la Bioética, difícil y laborioso, es el objeto de este artículo. Reflexiona, en particular, sobre dos temáticas. En primer lugar, respecto de la eventual novedad y creatividad de la Bioética desde el punto de vista del pensamiento. Esta reflexión se desarrolla esencialmente en el ámbito de la filosofía, a través de una pregunta que orienta el análisis: ¿qué agrega la Bioética al tradicional debate ético que se ha producido en el seno de todas las culturas? En segundo lugar por medio de un enfoque de tipo sociológico, sobre el espacio que ocupa la Bioética en una sociedad multifuncional. En esta perspectiva, en este texto se interroga sobre la posibilidad de desarrollar un concepto de bioética que abarque el conjunto de la sociedad, es decir, que genere la misma legitimidad y estima en todos los sectores funcionalmente diferenciados.

### ABSTRACT

Bioethics interdisciplinary interchange, difficult and arduous, is this article's aim. First of all in relation to bioethics fortuitous novelty and creativity from the mind's point of view. Essentially this reflection develops within philosophy's field, through a question that guides its analysis: what does bioethics add to the traditional ethical debate that has taken place in the midst of all cultures? In second place, through a sociological type of view, on the space that bioethics occupies in a multifunctional society. In this perspective, this text questions itself on the possibility of developing a bioethics concept that involves the whole society, that is, that it generates the same legitimacy and esteem in all sectors functionally differentiated.

La constitución de la Bioética como una semántica social relevante en los últimos 25 años no se ha producido ciertamente por la irrupción de alguna novedad epistemológica propia de los paradigmas éticos vigentes, sino más bien como resul-

tado del entusiasmo y del temor suscitados por los sorprendentes avances de la biotecnología y de las ciencias de la vida. La proyección de estos nuevos saberes y tecnologías no sólo abarca el campo de la Medicina y de la Asistencia Sanitaria, sino también el ámbito de la seguridad, del Derecho, del comercio, de los modelos de

<sup>1</sup> Tomado de *Acta Bioética* 2002; año VIII. Nº 1.



desarrollo socioeconómicos y de los equilibrios medioambientales. Desde este punto de vista, la expresión Bioética resulta bastante equívoca. Su ámbito más específico ha sido hasta ahora el relativo a la ontogénesis del individuo humano, los límites de su manipulación biogenética, la interrupción de su gestación (aborto) o la anticipación deliberada de su término natural (eutanasia). Siendo estos problemas ya en sí mismos suficientemente complejos, la discusión pública de los mismos suele estar ligada no sólo a la existencia de casos clínicos particulares o excepcionales, sino también a la adopción de determinadas opciones legislativas, de estrategias para las políticas públicas y de prioridades de inversión, tanto en el plano nacional como internacional. No hay casuística que pueda funcionar en este caso y nunca habrá tampoco suficiente información científicamente comprobada tratándose de la prevención de riesgos difíciles de estimar. Ante una situación objetivamente desconocida tienden a acentuarse las posiciones que, por una parte, abogan por la prudencia aconsejada por el beneficio de la duda y, por otra, abogan por el desarrollo sin limitación de la innovación tecnológica, confundiendo, en el extremo lo que es lícito hacer con lo que es técnicamente factible de obtener.

Habiéndose consolidado el uso de la expresión «bioética», no obstante su ambigüedad, habría que reconocer, al menos, que las potencialidades de desarrollo en el ámbito biotecnológico y de las ciencias de la vida afectan a la sociedad entera y no de modo uniforme e igualitario entre los distintos países del mundo o entre los subgrupos de una sociedad, sino de forma diferenciada, según las propias conveniencias, intereses estratégicos y posibilidades

de aplicación de estos nuevos saberes e informaciones a su desarrollo respectivo. En este sentido, pareciera que la sociedad está aún muy lejos de constituir adecuadamente un debate preciso acerca de la naturaleza y objetivos de la bioética, teniendo en cuenta, pero al mismo tiempo diferenciando también, las variables geoestratégicas, políticas, económicas y demográficas involucradas en ella. Sin embargo, si no se dan pasos importantes en esta dirección, se corre el riesgo de aumentar aún más la confusión al formular con el lenguaje propio de los valores éticos absolutos e irrenunciables, aspectos referidos más bien a opciones técnico-racionales relativas al desarrollo estratégico de los países, con el resultado ya bastante extendido de relativizar el plano de los valores morales para justificar prácticas comerciales, comunicacionales o de intereses profesionales.

El Documento de Consulta de la Comisión de las Comunidades Europeas titulado «Hacia una visión estratégica de las ciencias de la vida y la biotecnología»<sup>2</sup> dado a conocer recientemente en su versión final, es un claro ejemplo del amplio espectro de problemas y oportunidades que suscita para la sociedad el desarrollo científico y tecnológico del conocimiento de la vida. El documento tiene el mérito de reconocer la importancia estratégica que tiene para las sociedades el dominio de este ámbito del saber. No obstante, no todos los dilemas y opciones que tienen implicancias éticas en este plano corres-

2 Comisión de las Comunidades Europeas. Documento de Consulta: *Hacia una visión estratégica de las ciencias de la vida y la biotecnología*. [Sitio en Internet] Disponible en: [http://europa.eu.int/comm/biotechnology/pdf/doc\\_es.pdf](http://europa.eu.int/comm/biotechnology/pdf/doc_es.pdf) Acceso en septiembre de 2002.



ponden a lo que hasta ahora ha sido usualmente considerado como Bioética. Si el término se ampliara para incluir todas sus implicancias sociales en las distintas esferas ya mencionadas, se corre el riesgo de perder la noción de cuál es el objeto sobre el que se quiere reflexionar. El expreso deseo de consultar además ampliamente a la población sobre los temas expuestos, que de la sola lectura del texto se aprecia su alta complejidad, lleva a la dificultad adicional de abrir debate sobre temas que no se comprenden suficientemente ni por los mismos especialistas, y con cuánta mayor razón por el ciudadano corriente.

Con el ánimo de contribuir al difícil intercambio interdisciplinario de ideas sobre estas importantes materias, quisiera abordar dos puntos principales: en primer lugar, en un sentido más filosófico, cuál es la novedad que presenta la Bioética desde el punto de vista del desarrollo del pensamiento y, en segundo lugar, en un sentido más sociológico, cuál podría ser el lugar de la Bioética en el contexto de una sociedad multifuncional.

1. ¿Qué agrega la Bioética al tradicional debate ético que se ha producido en el seno de todas las culturas? La respuesta a esta pregunta no parece evidente, puesto que la ética entendida como la reflexión acerca de la finalidad de los actos humanos y la finalidad de la vida misma incluye, por cierto, la reflexión sobre el valor y dignidad de cada vida humana que viene a la existencia y sobre la moralidad o inmoralidad de los actos que sobre ella se ejercen. Desde Aristóteles a Kant, con distintas terminologías y conceptualizaciones, el pensamiento ha reconocido que el ser humano no sólo es «algo» sino «alguien», que participa de la inteligencia del

ser, para usar el lenguaje clásico, o que posee autoconciencia, para emplear el lenguaje moderno. El rasgo esencial de ambas formulaciones es que sólo él es capaz de autoposeerse, de hacer—cada—vez—suya su propia existencia, según dice la sugerente formulación de Heidegger.

Esta auto posesión de sí, que implica igualmente un saber de sí, es la base de su autonomía y de su responsabilidad, que lo hace capaz de comparecer como persona ante otras personas. En algunas ocasiones se ha acentuado la capacidad de su inteligencia para descubrir en su misma naturaleza una ley moral propia de su condición, en otras, se ha acentuado la capacidad de su voluntad para legislar racionalmente, es decir, conforme al principio de la universalidad de la razón, superando toda determinación circunstancial o particular. Estas ideas están en la base de nuestro moderno Estado de Derecho y de la Declaración Internacional sobre los Derechos Humanos de 1948, suscrita por la mayoría de los Estados, no obstante sus diferencias culturales, étnicas, lingüísticas o religiosas. Son el fundamento también del principio negativamente formulado como «inmunidad de coacción» y positivamente formulado como «libertad de conciencia», con el preciso conjunto de libertades que de ella se derivan. Las mayores discusiones no se han producido sobre estas ideas básicas, sino más bien sobre el modo de armonizar socialmente los derechos de unos y otros, cuando por diversas circunstancias éstos entran en conflicto o competencia de intereses. La regla de oro de la moral, presente en prácticamente todas las culturas, es el principio de proporcionalidad y reciprocidad que suele formularse, negativamente, con la fórmula «no hagas a otro lo que no quieras que hagan contigo». Aplicada con prudencia o



recta conciencia, con sabiduría en relación a las circunstancias particulares de cada situación, parece ser aún una norma plenamente vigente y muy cercana al sentido común de las personas y de la sociedad.

La Bioética nos ha hecho tomar conciencia, sin embargo, y en ocasiones de modo dramático, que esta sólida construcción reflexiva de la ética descansa sobre ciertos presupuestos óntico-ontológicos. Particularmente, sobre el hecho de que la vida y la muerte habían sido considerados como hechos «naturales» que había que reconocer como dados y sobre los cuales no cabía propiamente una consideración ética. La moralidad se pronunciaba acerca de las condiciones para el desarrollo de la «vida buena», aquella estimable y deseable para sí mismo y los demás, pero no sobre la vida misma o sobre la muerte. Ellas eran materia de investigación de las ciencias en cuanto a su descripción objetiva y en cuanto a la especificación del momento de su acontecer. Incluso hasta el día de hoy le basta al ordenamiento jurídico un certificado de la matrona que ha asistido a la parturienta o de un médico que constata el deceso. Podía, naturalmente, como en todo testimonio, producirse el fraude deliberado o la equivocación no intencional del testigo, pero para este proceder había criterios de juicio dados por el mismo cuerpo conceptual de la moral.

La novedad introducida por la biotecnología y las ciencias de la vida, antes que ética es ontológica, en la medida en que puede manipularse el proceso mismo de la generación de lo humano, al menos dentro de ciertos límites fijados por el propio avance del conocimiento científico, de tal suerte que el nacimiento y la muerte ya no pueden ser considerados como aconteci-

mientos independientes y autónomos, sino que están sometidos también, aunque sea sólo parcialmente, a distinciones realizadas por el conocimiento y la sociedad. Ni el positivismo jurídico más extremo del siglo XIX pensó alguna vez que la existencia humana y su fin natural debían ser determinados por la voluntad legislativa de los parlamentos o de la autoridad administrativa. Aún el artículo primero de nuestro ordenamiento constitucional, como en forma equivalente al de muchos otros países, señala que las «personas nacen libres e iguales en dignidad y derechos», dando por descontado que la voluntad legislativa opera sólo después de constatar la existencia del nacido vivo y dando origen con ello a toda clase de conjeturas acerca del estatus jurídico del embrión humano.

Pero como el propio debate lo ha demostrado, el problema de fondo tras estas formulaciones no es jurídico ni ético, aunque tenga consecuencias en estos planos, sino ontológico: ¿en qué consiste la unidad esencial de la entidad de lo humano como tal? Las ciencias empíricas no pueden tener respuesta para esta pregunta, puesto que trasciende toda condición hipotética. Cualquier respuesta desde la ciencia será necesariamente condicionada o bien, sobrepasando su competencia, caerá en un reduccionismo científicista. Trasciende también la reflexión ética, puesto que, en el caso del embrión, no se cumplen las condiciones habitualmente definidas para el reconocimiento de un sujeto responsable de sus actos y no es posible, en consecuencia, esperar reciprocidad. El caso de la discusión sobre la legitimidad del aborto es emblemático. La ética pregunta: ¿puede considerarse al embrión como un agresor injusto?, dado que reconoce el derecho a la legítima de-



fensa. Pero sabe, al mismo tiempo, que las condiciones del embrión humano no son aquéllas en que habitualmente tiene sentido formular esa pregunta.

La Bioética obliga, en consecuencia, a replantear el vínculo entre ética y ontología, el que siempre ha existido, pero que, por diversas circunstancias y, particularmente, por el desconocimiento del proceso mismo de la procreación humana en sus primeras fases, permaneció oculto para la reflexión. Las posibilidades tecnológicas de intervención social en el surgimiento de la vida misma, han desocultado este vínculo y obligan al pensamiento a hacer su aporte. Me parece que ninguna fórmula de consenso político, cultural o social, sea a nivel nacional o internacional, por deseable y satisfactoria que pueda parecer, puede llenar este vacío, puesto que los consensos se producen en el ámbito de las opiniones o de los «puntos de vista» y de lo que se trata es determinar lo efectivamente real del ente humano y su unidad esencial.

¿Puede el pensamiento moderno, nacido del cartesianismo, llenar este vacío? Si seguimos el argumento de Heidegger, pareciera que no, puesto que el cartesianismo desemboca precisamente en la transformación de la naturaleza como objeto de la técnica. Quisiera citar a este respecto un iluminador párrafo de su ensayo acerca de «La frase de Nietzsche ‘Dios ha muerto’»: «Todo ente es ahora (se refiere a la metafísica moderna) o lo efectivamente real, en cuanto objeto, o lo eficiente en cuanto objetivación en la que se forma la objetividad del objeto. Representando, la objetivación dispone el objeto sobre el *ego cogito*. En este disponer se evidencia el ego como aquello que subyace a su propio ha-

cer (el disponer poniendo-delante o representando), esto es, se evidencia como *subiectum*. El sujeto es sujeto para si mismo. La esencia de la conciencia es la autoconciencia. Por eso, todo ente es o bien objeto del sujeto o bien sujeto del sujeto. En todas partes, el ser de lo ente reside en el poner-se-ante-si-mismo y, de esta manera, imponer-se... El mundo se convierte en objeto... Por haber sido querida a partir de la esencia del ser, la naturaleza aparece en todas partes como objeto de la técnica»<sup>3</sup>. Si el análisis de Heidegger es correcto, habría que concluir que la entidad humana del embrión sólo podría determinarse en cuanto es objeto de la técnica, es decir, de la manipulación biotecnológica, no existiendo diferencia entre la vida humana y cualquier otro objeto de la técnica. Si la conclusión fuera correcta, no habría necesidad de elaborar ninguna Bioética.

Desde el horizonte cristiano, por su parte, comienza a desarrollarse recientemente una ontología simbólica, de la cual Livio Melina es un connotado y calificado representante: «El punto de partida de esta posición es la afirmación de la diferencia ontológica: el ser es siempre ulterior a cualquier representación de la que es capaz la subjetividad y, por tanto, el sentido es irreductible a su objetivación. Sin embargo, éste se comunica y la forma de la comunicación es el signo, o mejor, el símbolo. De aquí nace el carácter originalmente simbólico del saber que no tiene como modalidad principal el concepto... Es típico del conocimiento simbólico interpe- lar a la libertad del sujeto que conoce para poder interpretar el signo. Libertad y ra-

3 Heidegger M. La frase de Nietzsche: Dios ha muerto. En *Sendas Perdidas*. Buenos Aires: Losada; 1969.



zón están, por tanto, originalmente complicadas en el encuentro con el ser y en la conformidad con el significado que se entrega... El punto más agudo de la dramática interpelación a la libertad se verificará precisamente al conocer a la persona, vértice ontológico en el cual el ser se dona: ese conocimiento aparecerá siempre bajo la forma de un reconocimiento». Y agrega sobre la relación entre ontología y ética: «La ética es una dimensión que está necesariamente presente siempre; no viene después de un saber metafísico objetivo en el que la libertad no estaría implicada. Lo práctico no se deduce de lo especulativo. La situación original es, por su naturaleza, práctica: la verdad se dona en la acción. El saber de la persona está antes de la distinción entre especulativo y práctico. El ser se manifiesta en el símbolo real de la persona, como verdadero y como bueno a la vez y exige ser libremente reconocido. La ética, que tiene su momento originario en la relación con la persona del otro, se convierte en un lugar especialmente denso de la ontología»<sup>4</sup> Pienso que posiciones como las aquí consignadas, y que no pueden ser exhaustivamente analizadas en este momento, constituyen un poderoso estímulo para el debate interdisciplinario, puesto que ofrecen pistas de investigación y de elaboración conceptual que permitan progresivamente superar el déficit de la reflexión de la que, en cierta medida, la misma bioética es un síntoma antes que una respuesta.

Además de la clarificación del estatuto ontológico del embrión, un segundo as-

pecto sobre el que se ha mostrado la ambigüedad de la bioética se refiere a la necesidad de clarificar cuál es la vida para la que, la bioética, es una ética. ¿Tiene sentido extender el ámbito de la reflexión ética a otras formas de vida que no sean la vida humana sin establecer, al menos, una distinción entre la vida humana y las restantes formas de vida? Estos interrogantes han sido introducidos por algunos representantes de la así llamada «ecología profunda», que cuestiona el antropocentrismo de la reflexión ética, que sería, a su juicio, infundado. Me parece que cualquiera sea la respuesta que se elabore para estas preguntas, la cuestión de fondo, como ya se señaló, es ontológica antes que ética, o afecta propiamente el vínculo e integración entre ambos saberes. Un antropocentrismo fundado en el subjetivismo que denunciaba Heidegger en el párrafo ya citado, termina evidentemente en la consideración de toda vida, incluida también la humana, como un objeto determinado por la técnica. Personalmente considero muy razonable que ese tipo de antropocentrismo se ponga en tela de juicio. La creciente conciencia ecológica asumida por la humanidad nos ha puesto en guardia sobre la manipulación ilimitada de la naturaleza como mero objeto. Pero la denuncia implícita en la pregunta no puede llevar a respuestas apresuradas sobre lo que aún no se ha reflexionado suficientemente. ¿Cuál es la relación entre antropología y ontología? ¿Tiene la ontología presupuestos antropológicos? ¿Cuál es el fundamento de la afirmación de Heidegger de que el *Dasein* (el ser humano) es el único ser al que le va el ser en la pregunta por el ser? O en otra conocida fórmula usada por él mismo: ¿Cuál es el fundamento de que la condición óntica del *Dasein* (el ser humano) es ontológica?

4 Melina L. Reconocer la vida. Problemas epistemológicos de la bioética. En Scola A. ed. *¿Qué es la vida? La bioética a debate*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile; 1999: 79-80.



¿Se puede escapar de esta afirmación o ir más allá de ella?

Deberán elaborarse aún las respuestas a estas preguntas. La ontología simbólica de la que hablábamos precedentemente podrá hacer también su aporte en esta dirección. Pero por ahora, no logro visualizar el fundamento de una ética aplicable a las relaciones del ser humano con los entes no humanos de la naturaleza que no tenga como punto de referencia el fenómeno humano como tal. Incluso el recurso al concepto mismo de ecología que, aparentemente, está libre de presupuestos antropológicos, en verdad no lo está, puesto que la clausura operacional que permite la distinción entre sistema y entorno o sistema y ambiente como una distinción de sentido, sólo puede producirse al nivel de la auto referencia de la conciencia psicológica o al nivel de la auto referencia del sistema de comunicación social. Los otros sistemas auto referenciales que estudian habitualmente las llamadas ciencias naturales no operan con una clausura operacional sobre la base de la selección del sentido y, por tanto, de la observación de la distinción entre sistema y medio ambiente.

2. El segundo asunto que quisiera abordar aquí, esta vez desde una perspectiva sociológica, es la ubicación de la Bioética en el seno de una sociedad funcionalmente diferenciada. El documento de consulta ya mencionado de la Unión Europea, tiene el gran mérito, a mi juicio, de considerar el desarrollo estratégico de la biotecnología y de las ciencias de la vida en una perspectiva que trasciende el ámbito de la salud y abarca el conjunto de las actividades sociales para las cuales estas disciplinas adquieren creciente relevancia. Si se pudiera hablar de un denominador común a todas

estas áreas, habría que decir que es el tradicional concepto de desarrollo, entendido esencialmente como desarrollo económico, aunque se ponga el acento también en el desarrollo humano como forma de equilibrar los crecientes desequilibrios en la distribución de las oportunidades, dado el diferencial de productividad de las mismas. Pero en este contexto cabe preguntarse si es posible desarrollar un concepto de bioética que abarque al conjunto de la sociedad y que encuentre en todos los sectores funcionalmente diferenciados la misma legitimidad y estima.

La moderna teoría de los sistemas sociales que opera sobre la lógica de la observación a través de la distinción entre sistema y entorno, ha llegado a la conclusión de que la diferenciación funcional en subsistemas especializados hace imposible que exista un punto de observación de la sociedad en su conjunto que pueda prescindir de las distinciones que han dado origen a los subsistemas funcionalmente diferenciados. Así, el subsistema económico sólo puede observar todos los componentes propios de su operación y aquellos que le son relevantes en el medio ambiente, desde la economía y, más específicamente, desde la codificación binaria de su operación en el binomio pagar/no pagar. Lo propio hace cada subsistema, como el de la ciencia, de la educación, de la política, etc. Si han alcanzado el nivel de la clausura operacional, y son reconocibles por lo tanto como subsistemas diferenciados de su entorno, sólo pueden interesarse por los objetos del mundo a partir de las posibilidades que le permite su código de operación. El desarrollo de la biotecnología y de las ciencias de la vida, tendrá en este plano tantas «lecturas» o modos de observación como existan subsistemas funcio-



nalmente diferenciados. La vida, en general, y la vida humana, en particular, no escapa a esta multifuncionalidad de la observación, de modo que no puede garantizarse ni a priori ni a posteriori que la valoración que alcance una determinada tecnología o un conocimiento en el subsistema económico y en el subsistema de la ciencia, por ejemplo, se correspondan o sean comparables.

¿Puede ser efectiva en este plano la Bioética si ella no incide ni en la formación ni en la operación de los códigos de los subsistemas? Me parece que la respuesta sólo puede ser negativa. En verdad, esto no vale sólo para la Bioética, sino para el pensamiento reflexivo en general, aunque cuesta entenderlo por la influencia que hemos heredado del racionalismo que procede justamente de una época en que aún no se había consolidado la diferenciación funcional de las más importantes actividades sociales y existía bastante «redundancia» en el cumplimiento simultáneo de estas funciones por parte de varios o muchos actores o instituciones sociales. Pero una vez que la propia evolución social renuncia a la «redundancia» y constituye subsistemas auto referidos en su operación, ya no se puede pensar que la realidad social sea la realización histórica de modelos sociales de organización de la vida común elaborados por mentes iluminadas y omniscientes o por construcciones intelectuales colectivas, como las ideologías. Esto no significa, evidentemente, que el pensamiento no tenga ninguna influencia. No puede haber una operación de sentido (y toda comunicación lo es) que no disponga de un repertorio semántico adecuado que proporcione una sobreabundancia de referencias de sentido ulteriores. Sin embargo, existe una diferencia entre las distinciones

con que se realizan las operaciones de los subsistemas sociales y que proceden de su propia codificación interna y las distinciones propias de la reflexión, que corresponden a una observación de segundo orden, es decir, a una metaobservación u observación de observadores.

Me parece que sólo en este plano es posible ubicar a la Bioética en el seno de la sociedad funcionalmente diferenciada. Siguiendo a Luhmann<sup>5</sup>, podríamos decir que éste es el plano que genéricamente reconocemos como el ámbito de la cultura, puesto que la observación de segundo grado permite fundamentalmente dos cosas: en primer lugar, la autoobservación que se estructura en la conciencia a partir de la diferenciación entre identidad-diferencia, es decir, entre auto referencia y hetero referencia y, en segundo lugar, descubrir el punto ciego presente en toda observación, debido al hecho de que, al trazar una diferencia, ningún observador puede situarse simultáneamente a los dos lados de lo diferenciado. Al descubrir el punto ciego de otros se adquiere conciencia del punto ciego propio y, de esta manera, de la necesidad de hacer comparaciones entre los distintos puntos de vista que retroalimentan la percepción de la identidad y diferencia.

¿Qué conclusión es posible sacar de la aplicación de esta distinción? Toda ética, como también la Bioética, requiere una visión unitaria de lo humano capaz de trascender los códigos parciales con que operan los distintos subsistemas sociales. Tal visión unitaria la ha buscado el pensamien-

5 Luhmann N. La cultura como concepto histórico. En: *Teoría de los Sistemas Sociales Vol II* Universidad Iberoamericana/Universidad de los Lagos; 1999.



to en la correspondencia entre su propia unidad interna, su saber de sí, es decir, aquella sabiduría que precede y anticipa el saber de cualquier cosa, y la realidad observada, analizada, experimentada o vivida, según el énfasis puesto por las distintas corrientes filosóficas. En relación con la ética, esta correspondencia se daría por la coincidencia y mutua pertenencia de la verdad y la bondad, y se han buscado a lo largo de los siglos distintos fundamentos para justificar esta unidad. A nivel de una conciencia individual que piensa, parece razonable aceptar esta intuición esencial de la unidad del pensamiento y su correspondencia con la realidad, como una experiencia elemental irreductible e indeducible. De ello hablamos en el punto precedente en relación con el vínculo necesario entre Bioética, Antropología y Ontología. Pero si tomamos en cuenta la reflexión sociológica y su propuesta de ubicar la reflexión no en el plano de la clausura operacional de los subsistemas sociales, sino en el nivel de la observación de observadores, tendríamos que reconocer que esta visión unitaria de lo humano que toda ética necesita, no puede ser considerada como dada de antemano por la clausura operacional de la sociedad, puesto que ya vimos que los subsistemas funcionales son autónomos, sino que debe ser culturalmente construida a partir de la comparación de los puntos de vista que, observados por otros observadores, descubren el punto ciego de la observación.

Algunos han interpretado este aporte de las ciencias sociales errada o precipitadamente como valoración de la diversidad o, en algunos casos, como una suerte de derecho a la diversidad. ¿Pero cómo podría suponerse una valoración común de la diversidad y no diversa? ¿Cómo distin-

guir entre la valoración de la diversidad y la indiferencia al destino de aquél clasificado como diverso, precisamente porque se valora la diversidad? Los impactantes sucesos recientes (11 de septiembre de 2001) que han conmocionado al mundo muestran hasta qué punto estamos sumidos en la confusión respecto a una visión unitaria de lo humano. Desde el punto de vista sociológico, al menos, no podemos presuponer automatismos sociales de difusión del pensamiento ni volver a la tesis de la mano invisible o de la hegeliana «astucia de la razón». Nada parece sustituir al diálogo intercultural, interreligioso, interdisciplinario. Pero al mismo tiempo, el diálogo puede ser «de sordos» o «de ciegos», como se prefiera, si se pierde la conciencia de que toda observación procede de una distinción que tiene dos lados de los que uno sólo se ve, al menos que se observe el observar y se haga así manifiesta la estructura latente del mismo acto de hacer una distinción. ¿Qué ven los políticos que los economistas no pueden ver y viceversa? ¿Qué ven los científicos sociales que los médicos no pueden ver y viceversa? Si fuese posible proceder de este modo sería no sólo más plausible constituir horizontalmente un espacio unitario donde se perciba la unidad de lo diferenciado, sino que se comprendería mejor también la relación entre la observación de primer orden y la de segundo orden, es decir, aquélla que se especifica por la operación de los sistemas y aquella propia de la reflexión o de la autoobservación.

Esta clarificación me resulta personalmente muy valiosa para comprender la diferencia entre tecnología y ética. Se escucha frecuentemente decir que una característica del mundo actual es que el desarrollo científico tecnológico no ha ido a la par



del desarrollo de la ética, que ha permanecido deficitario, como si se tratara de dos actividades humanas que se ubican en el mismo plano y que pueden dialogar fácilmente entre sí. El supuesto implícito suele ser que se espera que el pensamiento asuma la función rectora y gobierne la sociedad y que la tecnología sea el instrumento a su servicio. Se omite considerar el hecho de que la revolución tecnológica experimentada en los últimos cincuenta años ha sido posible precisamente porque este supuesto implícito ya no tiene vigencia. Sin embargo, quienes así lo perciben, suelen pensar que, por alguna razón no siempre clarificada, simplemente se ha invertido, es decir, que ahora la tecnología gobierna y el pensamiento está a su servicio, sea para justificarla o para persuadir a la población que consuma sus productos. Las distinciones hechas en los párrafos precedentes, permiten comprender que la naturaleza de la tecnología no es tecnológica y que no se avanza mucho en su comprensión si se contrapone hombre y máquina.

La revolución social que está en la base del desarrollo tecnológico, es decir, la organización de la sociedad en subsistemas funcionalmente diferenciados de su entorno a partir de su propia clausura operacional, permite la equivalencia funcional del hombre y de la máquina en cuanto a la estructura de la toma de decisiones en contextos así especificados. Ambos se complementan y se potencian recíprocamente en cuanto se someten a criterios de optimización de los parámetros predeterminados sí retroalimentan como información el resultado de sus propias operaciones y la alteración de las condiciones de su medioambiente. ¿Imitó la sociedad a las máquinas o las máquinas a la sociedad?

No sabría decir sino sólo que ambos funcionan con el mismo protocolo en sus operaciones socialmente significativas. Esto es lo que también se quiere decir con la expresión «emergencia de la sociedad de la información». La tecnología no es así un conjunto inerme de máquinas y herramientas, sino un modo operativo de tomar decisiones que está abierto a las decisiones subsiguientes por la observación de sus cambios de estado. Esto es posible por la cuantificación de la información a través de la teoría de la probabilidad y la estadística, la que permite ser acumulada en secuencias de una extensión tal que ninguna inteligencia humana podría por sí misma descifrar.

Evidentemente, la ética no puede operar en este plano. No puede reducir la información a cantidades ni puede tampoco suponer la comparabilidad de las conductas personales o su reemplazo por equivalentes funcionales. Menos todavía la Bioética, al menos en lo que se refiere al valor incomparable e inconmensurable de cada vida humana. En el plano operativo también es posible, dentro de ciertos límites, reducir la calidad a la cantidad como se observa en lo que habitualmente se llama «calidad de vida», pero que no es más que un eufemismo para el mejoramiento de los parámetros cuantitativos. Pero este procedimiento no puede extenderse al ámbito en que la razón reconoce el valor absoluto de la existencia de cada persona. La ética pertenece inexorablemente al ámbito de la conciencia y de la libertad humanas y si bien, como ha reconocido la tradición, puede interiorizarse de tal modo que se vuelva un hábito del sujeto virtuoso y prudente, ello no tiene una expresión equivalente en el plano social. Algunos respetados autores hablan de un *ethos* o



también de un «núcleo ético-mítico» en el seno de las culturas, pero se trata evidentemente de conceptos analógicos que no pueden considerar el objeto que describen como una sumatoria de conciencias individuales o como una conciencia colectiva bajo la hipótesis de que la sociedad es un sujeto. Si se considera en cambio el lugar del pensamiento como el de la observación de segundo orden que es distinta de la observación operacional de primer orden y, no obstante, relacionada con ella, pienso que se obtiene una comprensión más realista del modo de inserción de la bioética en la sociedad.

Las decisiones relativas al desarrollo de la biotecnología y de las ciencias de la vida se tomarán seguramente en el futuro, como ha ocurrido también hasta ahora, en el ámbito diferenciado de muchos subsistemas funcionales. En algunos casos serán decisiones legislativas, en otros, políticas asumidas por la administración del Esta-

do, en otros, inversiones privadas o públicas, nacionales o internacionales, en otros, programas de aprendizaje definidos a través de currículos escolares. Con la complejidad de la sociedad actual y su organización funcional no me resulta verosímil que pueda imponerse un criterio común en estas distintas esferas, constituidas también por puntos de observación diferentes. La bioética no puede constituirse en este nivel, puesto que para ello requeriría que la vida fuese materia propia de la operación de un subsistema funcional, lo que es un absurdo puesto que está supuesta como algo existente por todos y cada uno de los subsistemas funcionales. El aporte social que pueda hacer la bioética parece ser más bien el de reconstruir reflexivamente y en forma constante la unidad de la diferencia que impone la sociedad a la vida humana para organizar sus operaciones. En esta perspectiva, me parece que la constitución interdisciplinaria de la bioética resulta esencial.

«El ejercicio del juicio moral es un proceso cognitivo que permite reflexionar sobre nuestros valores y ordenarlos en una jerarquía lógica». (El crecimiento moral de piaget a Kohlberg. R. Hersh; J Reimer; D. Paolitto).



# La competencia mental:

## CONCEPTO Y EVALUACIÓN<sup>1</sup>

Joseph Ma. Llovet Haya

### RESUMEN

En la práctica médica está la necesidad de que el paciente deba tener las capacidades mentales para que pueda ejercer el principio de autonomía en relación específica con el instrumento del Consentimiento Informado. Según el autor la competencia mental en diferentes grados es la base para poder aplicar con idoneidad este principio. Porque tan nefasto es no respetar la autonomía del paciente como no atender a las decisiones de una persona no competente.

La evaluación de la competencia mental en el proceso del Consentimiento Informado es una tarea compleja en la práctica médica, que implica comprender la interacción de diversos factores y que objetivarlos y cualificarlos requiere establecer estrategias de evaluación. Esto será uno de los intentos en el siguiente texto.

### ABSTRACT

In medical practice there is the necessity that patient should have mental competency to exercise autonomy in relation with the informed consent. For the author, mental competency in different degrees is the base to apply with suitability this principle. So disastrous it is not to respect the patient's autonomy as not assist to decisions of a person no mentally competent.

To evaluate mental competency in the process of informed consent, of the medical practice is a complex task, that involve to understand the interaction of various factors, and to objective and to qualify these requirement to establish some evaluation strategies. It will be one of the intention of this paper.

### 1. Introducción y justificación

La relación asistencial en salud, basada en los principios de: beneficio del paciente, respeto a su autonomía, justicia y no maleficencia; y dentro de un marco más general de, entre otros, la libertad, la democracia y respeto de los derechos humanos, ha producido cambios en el contexto y quehacer clínico concretado en nuevas herramientas que trasladan a la práctica

sanitaria los principios teóricos antes reseñados. De especial importancia por su significada y amplia aplicación en la relación asistencial cotidiana se encuentra el Consentimiento Informado (CI).

El CI plasma una relación asistencial que valora mucho la información constante y actualizada del paciente y formaliza el contrato terapéutico. Al paciente se le ofrece el tratamiento o prueba que más le beneficia, y las alternativas. Se le explica el procedimiento, de una forma clara y asequible,

<sup>1</sup> Tomado de *Labor Hospitalaria*. Nº 264 2 -2002



para que pueda llegar a una elección autónoma.

Para llegar a una elección autónoma el paciente necesita tener las capacidades mentales conservadas, al menos para poder valorar y decidir la situación concreta aquí y ahora; es decir, para aplicar el consentimiento informado el paciente debe ser competente.

La competencia mental es la base para aplicar con idoneidad el principio de autonomía. Tan nefasto es no respetar la autonomía del paciente como irracional y peligroso atender a las decisiones de una persona no competente.

## 2. Definición de la competencia

La competencia se ha definido como: «la capacidad del paciente para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos para, a continuación, tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su propia escala de valores». Dicho de otra manera, ser capaz de decidir sobre una alternativa terapéutica.

En nuestro ámbito de trabajo, los servicios sanitarios, el término «competencia» hace alusión a la capacidad para tomar decisiones sanitarias, ya sean de consentimiento o de rechazo de cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico, incluida la hospitalización.

En principio la Competencia debe presumirse y en todo caso deberá demostrarse la incompetencia. Es decir, mientras

no se demuestre lo contrario, todo sujeto es competente para la toma de decisiones sanitarias.

Cuando hablamos de competencia no hablamos de capacidad en abstracto sino de «capacidad para» (la toma de una determinada decisión); ésta debe calificarse en relación con una tarea.

La competencia es un atributo de las personas que tiene una gran variabilidad. Una persona puede ser competente para una decisión pero no para otra; además puede variar en un mismo individuo a lo largo del tiempo. Esto se entiende así porque la competencia está con relación a unas capacidades mentales y a un contexto que cambian de una persona a otra y de un momento a otro. Un sinónimo de competencia es «capacidad», concepto manejado con frecuencia en contextos legales.

La evaluación de la Competencia es una de las tareas más complejas a las que el clínico ha de enfrentarse en el proceso del CI dados los múltiples factores que entran en juego, la dificultad de objetivarlos y cuantificarlos; y al mismo tiempo tener en cuenta sus propios valores. Intentaremos dar pautas y estrategias de evaluación, junto con algún instrumento al uso.

### 2.1 Competencia y autonomía

La Competencia es una concretización, «aquí y ahora», para una tarea determinada, de la capacidad, más general, de la autonomía. El concepto de Autonomía hace referencia a: autogobierno, libre albedrío, derecho a elegir, etc. La persona autónoma actúa libremente según un plan preestablecido de acuerdo a sus valores.



Por el contrario, una persona con autonomía disminuida tiene dificultades para elaborar, razonar y/o expresar sus planes o deseos.

En el nivel teórico suelen distinguirse dos condiciones esenciales para la autonomía: la primera es la libertad, la independencia de influencias externas controladoras; y la segunda es la capacidad, es decir, los recursos mentales necesarios para desarrollar una conducta intencionada.

La conducta autónoma, en términos de elección adulta y libre, es aquella que: 1) actúa intencionadamente, 2) con comprensión y 3) sin influencias controladoras que alteren su conducta. La primera no tiene grado, los actos son intencionados o no; pero las otras dos condiciones tienen diferentes grados, con lo que se comprende que la acción autónoma cubre un amplio espectro.

Respetar a una persona autónoma significa, como mínimo, reconocer que está en su derecho de mantener sus opiniones, hacer elecciones y actuar basándose en sus valores y creencias. El respeto a la autonomía es sinónimo de respeto a la libertad, siendo esta última uno de los pilares básicos de la dignidad de la persona.

## 2.2 Cinco máximas de la competencia

§ La incapacidad legal está relacionada con la Competencia pero no es lo mismo. Hasta hace poco la presencia de un Trastorno Mental o un Retraso Mental eran sinónimos de incompetencia para los clínicos y también para el sistema Judicial. Pero esta idea está obsoleta. Hoy en día la presencia de un Tr. Men-

tal no implica incompetencia. Un paciente puede estar sicótico o moderadamente demenciado y seguir siendo competente para todos o algunos de los tipos de decisiones. Esto en coherencia con el imperativo ético que dice que no se puede negar la competencia a una persona por el sólo hecho de estar enferma y de acuerdo con el hecho de que la competencia depende de las capacidades, que pueden estar más o menos alteradas, y de la decisión a tomar que puede tener mayor o menor dificultad.

Evidentemente existe una relación entre el trastorno mental y la incapacidad legal. Sería incoherente encontrar a una persona incapacitada legalmente en ausencia de disfunción psíquica; la presencia de disfunción mental nos tiene que cuestionar la competencia del paciente y hasta qué punto están alteradas las funciones mentales involucradas en la toma de decisiones.

§ La incapacidad legal implica déficits funcionales. Lo que preocupa y concierne al sistema judicial son los efectos cognitivos concretos que producen los trastornos mentales en las personas. ¿Es el paciente capaz de entender? Si el paciente delira, ¿cómo alteran estas creencias su capacidad de tomar decisiones?, etc.

Entonces, ¿qué capacidades cognitivas serían relevantes cuando evaluamos la capacidad de decidir de un paciente?

Los requerimientos judiciales habituales, desarrollados durante siglos, se centran en determinadas habilidades mentales que incluyen: (1) **entender** la información suministrada durante el proceso del consentimiento informado, (2) **valorar** la información según las propias circunstancias, (3) **razonar** la



información y (4) **expresar** una elección.

- § La incompetencia legal depende de las demandas funcionales. Para que una persona sea competente en el ámbito legal, sus habilidades deben poder manejar las demandas de una determinada tarea o situación. Es la tarea concreta la que define qué debe ser capaz de hacer la persona evaluada para ser considerada, o no, competente. Podemos plasmarlo en tres subapartados:

Demandas según las áreas de competencia con relación a una tarea concreta. Hasta hace poco las personas eran consideradas capaces o incapaces para cualquier tarea. Actualmente matizamos y distinguimos entre las tareas. Ser competente para una no implica serlo para otra y viceversa. Por ejemplo, una persona anciana, con moderada demencia puede ser incapaz de administrarse pero ser competente para decidir si quiere ser intervenida de un problema dental o elegir entre un tratamiento muy intrusivo con pronóstico excelente vs. un tratamiento menos intrusivo con un pronóstico bueno.

Resumiendo, la incapacidad de una persona para una tarea no debe crear la presunción de incapacidad para todas.

Demandas de la decisión específica. Hasta en la misma área de decisiones, como por ejemplo: las decisiones sobre tratamientos, las circunstancias clínicas individuales harán variar las demandas sobre la competencia de un paciente. Diferentes enfermedades así como sus tratamientos, beneficios y riesgos serán más o menos complejos y sus consecuencias también. Se entiende que el clínico debe considerar la naturaleza

de los problemas de decisión con que se enfrenta el paciente, a la luz de su propia enfermedad y las opciones terapéuticas relevantes, para comprender las demandas de habilidades que se hacen al paciente.

Variaciones situacionales de las demandas. Además de la naturaleza concreta de las elecciones sobre tratamientos que el paciente enfrenta, los contextos médicos y sociales en los que deben decidir incrementarán o disminuirán las demandas en la tarea de decidir.

Por ejemplo, en situaciones de urgencia puede ser necesario tomar decisiones con rapidez, pero en otras, el clínico puede estabilizar la lesión o emplear anestésicos que permitan la dilación de la intervención y, de ese modo, dar tiempo a los pacientes para que puedan considerar las opciones. En general, ésta última situación implica menor nivel de demanda sobre las capacidades de decisión del paciente.

En resumen, de todo lo dicho, se desprende que la competencia no depende simplemente de las capacidades del paciente, si no del encuentro o desencuentro entre estas capacidades y las demandas de la decisión en la situación concreta que enfrenta el paciente.

- § La incompetencia legal depende de las consecuencias. Debemos interferir tan poco como sea posible con el derecho a que el paciente tome decisiones autónomas. Algunos límites de este derecho son, sin duda, y están justificados ética y legalmente, en las ocasiones en que las condiciones mentales alteran las capacidades de tomar decisiones y que probablemente serían motivo de daño para él mismo si tales decisiones se ponen en práctica.



De esta manera ajustaremos el nivel de capacidad requerido, para arriba o para abajo, dependiendo del nivel de daño asociado a su probable decisión.

#### Subtipos de decisiones (Escala Mobil de Drane)

- Tratamiento de alto beneficio y bajo riesgo. Habitualmente se requiere un nivel bajo en el caso de aceptar la opción terapéutica, ya que se trata de un tratamiento que lo mejorará mucho y no tiene riesgos. Al contrario, se subirá el nivel de competencia si el paciente rechaza el tratamiento. La lógica para la diferencia estriba en que existe un valor cultural y médico que busca los mejores intereses para el paciente y que no desea que algún paciente se vea privado de tratamiento cuando el rechazo puede ser debido a una alteración del estado psíquico.
- Tratamiento de bajo beneficio y alto riesgo. Esta situación representa la contraria de la anterior. El paciente acepta un tratamiento que probablemente le ofrecerá pocos beneficios y, por el contrario, le pone en riesgo de graves consecuencias o le deja a merced de su proceso patológico. Los ejemplos pueden incluir: elegir unos enemas de hierbas para el tratamiento de un cáncer de colon o enfrentarse a una operación de corazón artificial sin posibilidad alguna de buena evolución. Nuestro interés en proteger la salud de las personas demanda subir el nivel de competencia exigido en esas situaciones.

Beneficio escaso o moderado y riesgo bajo o moderado. Cuando el paciente tiene que elegir un tratamiento de algún beneficio y sólo de riesgo modera-

do se requerirá un nivel bajo de capacidades.

De lo dicho se desprende que en las situaciones de «bajo» nivel de exigencia se permite cierta incompetencia y en las de «alta» exigencia se permite menor alteración de las capacidades. Pero raramente, aún las exigencias «altas», implican más habilidades de las que tiene una persona corriente, sin trastorno mental.

Naturalmente, los clínicos pueden valorar de forma diferente qué se considera un tratamiento de «alto beneficio» o «bajo» beneficio. Más adelante examinaremos con más detalle otros factores que se deben tener en cuenta ante situaciones específicas.

- § La incompetencia legal puede cambiar. Antes la incompetencia legal se consideraba un estado más o menos perenne. Una vez un paciente había sido declarado incapaz, habían pocas razones para revisar el tema.

Pero la legislación moderna, aún con déficit, no considera la incapacidad una situación estática. Reconoce que los estados cognitivos o emocionales pueden fluctuar o, incluso, cambiar; esto influye directamente en la capacidad y competencia de las personas. El tratamiento puede mejorar las capacidades de algunos pacientes en pocas semanas. En otros casos el mismo proceso patológico fluctúa o mejora espontáneamente o a temporadas.

Ya que la competencia varía en el tiempo, debe ser reevaluada periódicamente. Al revés, en las situaciones deteriorantes, la competencia del paciente debe ser reconsiderada.



### 3. Habilidades mentales relacionadas con la competencia

Se distinguen cuatro habilidades relacionadas con la competencia, a saber:

- ◆ La habilidad o capacidad de **expresar una elección**.
- ◆ La capacidad de **entender la información** relevante para la toma de la decisión.
- ◆ Capacidad de **valorar el significado de esa información** con relación a la propia situación, especialmente en lo referente a la propia enfermedad y las probables consecuencias de las opciones de tratamiento.
- ◆ **Razonar**, manejando la información relevante, para desarrollar un proceso lógico de adecuada consideración de las opciones terapéuticas.

Debemos hacer unas consideraciones antes de entrar a explicar con mayor amplitud y detalle las habilidades que entran en juego en la competencia mental y la capacidad de llevar a la práctica un consentimiento informado. Primeramente, las habilidades implicadas no son del tipo «todo o nada». Raramente nos encontraremos con pacientes que tienen o no dichas habilidades; por el contrario, de forma usual, los pacientes manifiestan todas estas habilidades pero en niveles variables. Una segunda razón radica en el hecho de que no existe una relación directa y simple entre las cuatro habilidades –separadas a efecto de mejor comprensión del proceso– y la competencia; las diversas habilidades interactúan entre ellas.

#### 3.1 Expresar una elección

Si el paciente es incapaz de expresar una elección ya no suele tener sentido explorar las otras capacidades. Por el contrario, no consideraremos que un paciente es competente por el simple hecho de ser capaz de expresar una elección, más si otras habilidades son deficientes.

En la práctica clínica nos encontraremos con pacientes con mutismo, afasia o coma que son incapaces de comunicarse. Otros mostrarán incapacidad de elección con dudas, cambios frecuentes de opinión o gran ambivalencia.

El simple hecho de ser incapaz de hablar, obviamente, no significa necesariamente que no se pueda comunicar una elección mediante signos o por escrito. Tenemos, a la orden del día, dificultades idiomáticas –en el contexto del fenómeno migratorio– que pueden dificultar este punto.

#### 3.2 Entender la información

La doctrina del CI incluye la noción de que el paciente que se enfrenta a una decisión debe tener acceso a una buena información: clara, relevante, etc.; que describa la enfermedad o el procedimiento, las formas de tratarlo, sus ventajas y riesgos, de la forma que ayude a la mejor comprensión por el paciente.

El paciente necesita una integridad sensorial y una determinada atención; además de un procesamiento adecuado de la información que permita un registro y memorización consistente con la base anterior de conocimientos de la persona.

No sorprenderá que digamos que, la comprensión, se relaciona, en parte, con el ni-



vel intelectual. Las personas con retraso mental variarán considerablemente en sus capacidades para comprender la información y que algunas situaciones clínicas son más fáciles que otras. Pero no hay duda que sus limitadas capacidades intelectivas les sitúan en un mayor riesgo de comprensión inadecuada.

Los trastornos mentales son un grupo de riesgo en la comprensión, pero menor de lo esperado. Algunos estudios hallan una afectación en la comprensión en un 25% de los pacientes con esquizofrenia.

Debemos señalar que un amplio abanico de situaciones clínicas pueden disminuir la comprensión de los pacientes: diversas enfermedades y lesiones afectan el sensorio y los procesos cognitivos, algunos medicamentos y el propio estado emocional de padecer una enfermedad.

El preguntar a los pacientes sobre qué se les ha explicado nos indicará qué han comprendido realmente. También sabremos que nos han entendido si hacen o dicen cosas esperables después de la información que les hemos dado. Es fundamental que la persona sea capaz de recordar información relevante cuando nos comunican su decisión, eso indicará que comprendió adecuadamente.

### 3.3 Valorar la información

La capacidad de valorar la información sobre la situación implica, en primer lugar, ser consciente del trastorno que se padece y conocer las consecuencias del mismo. Algunos estados emocionales, déficit cognitivos o procesos psicopatológicos hacen que el paciente no acepte su trastorno, su relevancia y sus posibles tratamien-

tos y consecuencias. Pueden tener ideas o creencias equivocadas consecuencia de sus mecanismos de negación, distorsión de la realidad o delirios.

Aunque puede parecer que entender la información y valorarla son procesos idénticos, tenemos evidencia empírica que apoya la variación independiente de cada una y su influencia por factores diferentes.

La valoración o apreciación del trastorno que hace el paciente es frecuentemente un asunto delicado, fuente de discusiones y tensión en la relación médico-paciente. Algunos pacientes no creerán lo que se les dice sobre su enfermedad y podrán argumentar ideas razonables que pongan en cuestión la opinión del facultativo. El mero desacuerdo con el médico en la caracterización o definición de una situación dada, no constituye una base adecuada para concluir que una persona es incompetente. Para concluir que el paciente tiene una valoración deficiente deberá cumplir una serie de criterios: primero, la creencia del paciente debe ser claramente irracional, no realista o significar una distorsión considerable de la realidad; segundo, la creencia «errónea» debe ser consecuencia de una cognición o afecto distorsionado; y, tercero, la creencia debe tener un papel relevante sobre la decisión terapéutica.

La valoración deficiente se asocia a la falta de conciencia de enfermedad o «insight» deficiente, típico de las psicosis y otros trastornos delirantes. Aunque la negación, como fenómeno psicológico de una cualidad y cantidad diferente de la falta de conciencia de enfermedad, también puede alterar la valoración.



Evidentemente, como consecuencia de lo expuesto, para examinar la valoración del paciente, necesitamos explorar con detalle suficiente las premisas o creencias que subyacen al razonamiento del paciente.

### 3.4 Razonamiento

Es un concepto que hace referencia a la capacidad de manejar la información de forma racional, poniendo en marcha un proceso de pensamiento lógico. Una vez se ha entendido y valorado la información se razonará hasta llegar a una decisión.

Lo nuclear del razonamiento es el proceso, cómo se procesa la información. Distinguimos una serie de posibles deficiencias en ese proceso: primero, un problema de focalización, es necesario que el paciente se focalice o se centre en la decisión a tomar, sin que otros problemas o preocupaciones interfieran en el proceso; segundo, el paciente debe poder considerar las diferentes opciones sin limitarlas en exceso; tercero, debe poder considerar e imaginar las consecuencias, los riesgos y beneficios y el impacto en su vida diaria; cuarto, debe valorar la probabilidad de las posibles consecuencias –si una consecuencia es grave pero muy poco probable, «pesaría» poco–; quinto, dar una importancia subjetiva (según sus valores) a las posibles consecuencias; y, sexto, deliberar, proceder a compara las consecuencias, sus probabilidades y su valoración personal.

Diversos procesos patológicos deterioran la capacidad de razonar, destacan las demencias y otros trastornos cognitivos. Las personas normales varían en sus predisposiciones a la ansiedad o a la reactividad

emocional que pueden limitar su capacidad de razonamiento.

Para explorar esta capacidad deberemos pedirle al paciente que «piense en voz alta», que nos reproduzca cómo ha procesado la información o sencillamente cómo llegó a la decisión.

## 4. ¿Cuándo evaluar la competencia?

De una forma inconsciente, lo reconocen o no, la mayoría de los clínicos evalúan las capacidades de sus pacientes como parte de cualquier visita o evaluación clínica.

Podemos distinguir una serie de circunstancias que alertan sobre una posible alteración de la competencia:

- ◆ Cambios súbitos en el estado psíquico (psicopatología). Las personas ancianas, principalmente, son proclives a cambios súbitos en el estado mental debido a diversas alteraciones metabólicas, efectos secundarios de la medicación, cansancio, etc.

El paciente puede presentarse confundido o desorientado o mostrar, tan sólo, cambios sutiles en su comportamiento.

- ◆ Cuando el paciente rechaza el tratamiento. Aunque el mero rechazo de las recomendaciones médicas NO indica, obviamente, la falta de competencia y, de hecho, ha sido un caballo de batalla el evitar hacer equivalente el rechazo con la incompetencia, también es verdad que, existen un par de buenas razones para estar alerta y ser sensibles en estos casos.



La primera, es que el médico propone, habitualmente, un tratamiento eficaz y con el menor riesgo. Por lo tanto, rechazar este tratamiento implica riesgos y es de pura lógica cuestionarse la competencia del paciente que lo rechaza.

La segunda justificación parte de la experiencia empírica de que muchos de los pacientes que rechazan un tratamiento tienen alteradas sus capacidades de decisión. Ciertamente la mayoría de interconsultas a Psiquiatría, en los hospitales generales, son para valorar la competencia de pacientes que rechazan el tratamiento.

- ♦ Cuando el paciente consiente un tratamiento de especial riesgo o invasividad. Debemos estar sensibles al hecho de que si el paciente consiente una intervención peligrosa puede significar que no ha entendido o valorado adecuadamente su tesitura. Como parte de nuestro trabajo es proteger los intereses, habitualmente muy vulnerables por el propio proceso patológico, de los pacientes, evaluaremos la competencia del paciente ante la duda. Podremos proseguir adecuadamente, ante un procedimiento de riesgo, si la competencia ha sido valorada.

De forma similar aplicaremos este proceder en casos de investigación, en particular si el protocolo de investigación ofrece pocas posibilidades de beneficio para los participantes; por supuesto, esta directriz se aplica con mayor énfasis, si cabe, en los casos de investigación con enfermos mentales.

- ♦ Cuando el paciente presenta uno o mas factores de riesgo para la NO competencia. Estos pueden ser según el estado psicopatológico (estado mental o

presencia de diagnóstico psiquiátrico) u otros factores clínicos que relataremos mas adelante.

En cuanto al diagnóstico: ningún diagnóstico psiquiátrico presume la no competencia del paciente. Hace algún tiempo se consideraba que determinadas patologías; psicosis, retraso mental, demencia, etc. constituían sinónimos de falta de competencia. La situación ha cambiado radicalmente y actualmente se reconoce que cada caso debe valorarse de forma individualizada según el estado psicopatológico actual y la dificultad de la decisión a enfrentar.

Vamos a repasar por diagnóstico. Primeramente los trastornos mentales orgánicos: demencia, delirium y otros trastornos cognitivos. Este grupo diagnóstico es el que con más frecuencia se asocia a la no competencia. Pero no hay que olvidar que hasta en el grupo de las demencias, motivo de invalidez psíquica, existen considerables variaciones en las capacidades mentales. En las psicosis, cuyo paradigma es la esquizofrenia, existe una asociación con la no competencia. Sin embargo, entre los pacientes con esquizofrenia, hallamos una gran heterogeneidad; tienen más déficit en sus capacidades los que presentan altas puntuaciones –en las escalas de psicopatología– en trastorno del curso del pensamiento y presencia de delirios. El cociente intelectual bajo que se asocia de forma comórbida en algunos pacientes con esquizofrenia conlleva unos niveles más bajos de competencia.

Los pacientes deprimidos (Depresión mayor), funcionan peor que los sujetos control en los apartados de comprensión y razonamiento, también fallan en la valo-



ración de las posibilidades de éxito en su tratamiento. De lo dicho, queremos aclarar que son ideas muy generales ya que existen muchos «grados» de depresión y según el grado y momento evolutivo la competencia variará mucho.

Otros factores clínicos que afectan a la competencia: La presencia de síntomas clínicos psíquicos, sin llegar a conformar una entidad nosológica, sitúan al paciente en riesgo de disminuir su nivel de competencia. La ansiedad interfiere con la atención; el procesamiento de la información y la capacidad de razonamiento; de forma proporcional a su intensidad. Existe un efecto aditivo entre la ansiedad, depresión y otros síntomas psicopatológicos, que pueden afectar considerablemente la competencia.

Existen diversas escalas de síntomas psíquicos (psicopatología) que correlacionan y pueden ayudar a «medir» la competencia. Así el BPRS (Escala breve de psicopatología) se ha asociado, en muchos estudios, a la capacidad en el proceso de toma de decisiones en salud. El Mini-mental, que valora de forma general el estado cognitivo, se ha asociado, también, con las habilidades que nos ocupan. Otros test neuropsicológicos, que valoran el estado cognitivo, en particular los que evalúan el funcionamiento del lóbulo temporal, relacionan con la capacidad de razonamiento y toma de decisiones.

Por otro lado, la medicación psicotrópica (psicofármacos) y otros fármacos de uso general (como, por ejemplo, los antihipertensivos, antihistamínicos, corticoides, etc.) pueden alterar el estado psíquico y por tanto la competencia, especialmente en aquellas personas que presentan un estado preclínico de la demencia.

## 5. ¿Quién y cómo evaluar la competencia?

La valoración de la competencia, en la buena práctica clínica, es parte de la relación médico-paciente y del «día a día». Enfermería y otros cuidadores directos, que tienen un contacto regular y cercano al paciente, juegan un papel principal a la hora de identificar pacientes de riesgo de no competencia y plantearse, conjuntamente con el personal médico, otras exploraciones y valoraciones.

La valoración directa de la competencia recaerá en general sobre el médico que lleva el caso ya que conoce los antecedentes, el diagnóstico, el tratamiento actual, etc. y, a la vez, podrá valorar el estado mental del sujeto. El estado mental o psicopatológico se explora por áreas: atención, orientación, curso y contenido del pensamiento, estado de ánimo, lenguaje, memoria y funcionamiento cognitivo. Raramente se necesitará la presencia de un especialista o consultor.

### 5.1 ¿Cómo desarrollaremos la valoración?

Primeramente nos informaremos sobre las causas que han motivado la valoración: necesitamos saber la situación médica y las opciones a las que se enfrenta el paciente, las consecuencias de sus posibles elecciones, una descripción de qué provocó la consulta y, finalmente, averiguar el posible conflicto con el paciente que suele estar presente.

Posteriormente nos presentaremos al paciente y le explicaremos la razón y el propósito de la evaluación. Nos aseguraremos que ha sido informado convenientemente del porqué de nuestra intervención.



La exploración en sí misma abordará los cuatro procesos ya conocidos. Empezaremos explorando la capacidad de **expresar una elección**, con preguntas tales como: «¿Ha decidido sobre el tratamiento que le propuso su médico?» o «¿Puede decirme cual es su decisión?». Seguiremos explorando la capacidad de **entender** la información relevante. Es útil pedir a los pacientes que parafraseen la información que han recibido para soslayar el riesgo de que repitan, sin más, la información que han recibido. Les pediremos que nos digan, con sus propias palabras, cual es su enfermedad o problema, el tratamiento o pruebas diagnósticas propuestas, los riesgos y beneficios del tratamiento, los riesgos y beneficios de las alternativas terapéuticas y los riesgos y beneficios de no hacer ningún tratamiento. Haremos hincapié en si han entendido la información sobre los riesgos del tratamiento, que es de importancia primordial, sugerimos: «¿Le ha contado el médico los riesgos de este tratamiento?. ¿Cómo explicaría usted la probabilidad de que esto ocurra?».

Siempre es útil, en un plano más general, aclarar con los pacientes él por qué se les da información y qué papel se espera de ellos. Podemos preguntarles: «¿Cuál es la razón de que su médico le haya dado toda esa información?»; «¿Qué papel juega usted a la hora de decidir sobre el tratamiento?», etc.

Para explorar la **comprensión** que tiene el paciente de la información dada sugerimos las siguientes preguntas: «¿Cree que realmente tiene un problema de salud?»; «¿Cree que necesita algún tipo de tratamiento?»; «¿Cuál es el efecto del tratamiento y por qué?»; «¿Qué cree que le pasará si no se trata?»; «¿Por qué cree que su médico le ha recomendado tal tratamiento?».

En cuanto al **razonamiento**, exploraremos el proceso que ha seguido el paciente para su elección. Aclararemos si el paciente ha tenido en cuenta los factores más importantes, si ha tenido en cuenta las diferentes opciones y si ha llegado a una conclusión coherente con las premisas de las que partió. Esta exploración la haremos preguntando: «¿Cuénteme, por favor, cómo ha llegado a decidir el aceptar (o rechazar) el tratamiento propuesto?» «¿Cuáles han sido los factores más importantes que usted ha tenido presentes para decidir?» «¿Cómo ha sopesado los diferentes factores?».

## 5.2 Técnicas para mejorar la competencia

De forma coherente con el principio de respeto de la autonomía, es deseable ayudar al paciente para que éste pueda hacer sus propias elecciones. Por otra parte, desde un punto de vista práctico, siempre es mejor involucrar al paciente en su tratamiento para mejorar su motivación y cumplimiento.

Para mejorar el rendimiento del paciente deberemos averiguar las causas de su disfunción e intervenir para solucionarlas o controlarlas.

De forma general podemos adelantar unas pautas de intervención. Primeramente procuraremos mejorar la forma en que se transmite la información: explicaciones por escrito después de habérselo contado al paciente, diagramas e ilustraciones o soporte en vídeo y el uso de traductores, si es el caso. Segundo, abordaremos aspectos psicodinámicos, de factores emocionales que afecten la competencia: abordaremos y corregiremos mecanismos de defensa que están alterando la comprensión y la valoración, ej.: la negación, ideas sobrevaloradas, etc. (pequeñas intervenciones



psicoterapéuticas). Como tercera herramienta tenemos los medicamentos, entendiendo su función tanto como posibles causas de disfunción –ya señalados: analgésicos, esteroides, digital, antihipertensivos, etc.– como agentes de mejora: los analgésicos pueden, al aliviar el dolor, mejorar la atención y comprensión; los psicofármacos mejorarán el estado mental del paciente psiquiátrico, y la resolución farmacológica de los problemas metabólicos o endocrinos ayudará a restablecer las funciones psíquicas. Si es posible esperaremos a que nuestras intervenciones sean efectivas antes de determinar la capacidad o no. Por último, y no menos importante, procuraremos aportar cualquier tipo de soporte situacional o de contexto. La presencia de la familia, amigos u otra presencia que tranquilice y dé seguridad en el estresante ambiente hospitalario. Por otro lado el paciente puede buscar ayuda y apoyo en su decisión en esas mismas personas, si es su deseo (en este caso deben ser informadas para poder opinar). Un cambio de médico de la misma étnia ha solucionado algún conflicto. Y es evidente que proporcionar un ambiente tranquilo y privado constituye un factor de primera magnitud para que el paciente pueda decidir en óptimas condiciones.

### **5.3 La prueba Macarthur para valoración de la competencia**

Este test, también denominado MacCAT-T, es una herramienta que permite obtener la información de forma organizada (es un test semiestructurado), breve (de 15 a 20 minutos en la pasación), puede ser puntuado y por tanto cuantificado y permite tener documentado el caso para ulteriores discusiones o peritajes.

Consiste en un cuestionario que recoge las cuatro fases en las que hemos dividido la competencia (información, valoración, razonamiento y decisión) con diversos apartados para los diferentes puntos de cada fase. En estos apartados se describe el trastorno, riesgos y beneficios, etc, permitiendo contrastar con lo que dice el paciente (se toma nota). Luego cada apartado recibe una puntuación, global y por apartados.

## **Anexo**

Evaluando competencia mental para una decisión sobre la salud

Las funciones psíquicas comprometidas en la forma de decisión son todas. Especial relevancia en: orientación, atención, memoria, pensamiento, abstracto, juicio de realidad, razonamiento.

Explorando:

1. ¿Cómo está su funcionamiento mental?  
Explorar las funciones citadas; si hace falta, pasar un Mini Mental.
2. ¿El paciente entiende la información?  
Hacerle explicar, con sus palabras, en qué consiste la enfermedad, qué pruebas se han propuesto, los riesgos y los beneficios de cada alternativa, qué pasa si no hacemos nada.
3. ¿Puede apreciar la información con relación a las circunstancias propias?  
Preguntar cuál es la razón por la cual le hemos dado toda esta información. Pedir qué le afecta más personalmente, con relación a la información anterior.
4. ¿Puede razonar a partir de la información?



*¿Qué le ha hecho optar por esta decisión? ¿Qué factores ha valorado más?*

#### 5. ¿Puede expresar una elección?

##### Pedírselo

Hay que tener presente el funcionamiento del paciente con relación a las demandas funcionales que implica la elección concreta (diferentes para cada decisión), y especialmente comprobar si el paciente reconoce las consecuencias de su elección (cuanto más negativas y graves, más requerimientos hacen falta para ser competente). La revalorización de la competencia ha de ser continua, y siempre que:

- ♦ Se produzca un cambio brusco en el estado mental.
- ♦ Cuando el profesional no entiende, honestamente, las razones de un rechazo de tratamiento.
- ♦ Cuando el paciente da fácilmente consentimiento para una intervención de especial riesgo o incomodidad, o bien cuando se modifica sin motivos racionales una decisión anterior y reciente.
- ♦ Cuando cambia el problema o la demanda a la demanda a decidir.

Los trastornos mentales orgánicos, la agitación psicomotriz, la psicosis aguda y la depresión grave son factores limitativos

muy importantes. Hay que estar atentos también a otros factores de riesgo que pueden ser psicológicos, situacionales, etc.

Puede ser muy importante mejorar las condiciones en las que se tiene que producir la evaluación: el profesional más «significativo» para el paciente puede no ser el médico, se puede valorar o pedir, si conviene, la presencia y participación de un familiar o un amigo, si es posible retrasar la decisión final, etc.

### Bibliografía

Thomas Grisso y Paul S. Appelbaum. *Assessing competence to consent to treatment*. Oxford University Press. Nueva York, 1998.

Tom L. Beauchamp y James F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics* (4a. Ed.). Oxford University Press. Nueva York, 1994.

Fernando Santander. *Ética y Praxis Psiquiátrica*. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Madrid, 2000.

Anna L. Grimes et al. *Informed consent and neuroanatomic correlates of intentionality and voluntariness among psychiatric patients*. Psychiatric Services, Dec. 2000. Vol 51. No. 12.

Francesc Torralba. *Los límites del principio de Autonomía. Consideraciones filosóficas*. Junio, 1997.

Paul G. Stiles. Improving understanding of research consent disclosures among persons with mental illness. Psychiatric Services. June, 2001. Vol. 59.



---

# INFORMACIÓN Y PACIENTE TERMINAL<sup>1</sup>

---

**Jesús Viguria Arrieta y Javier Rocafort Gil**

## RESUMEN

Sobre una rica experiencia asistencial práctica en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, a lo largo de ocho años, los autores nos presentan una sugerente síntesis sobre uno de los problemas más agudos que tiene la atención sanitaria: la información al paciente.

Especialmente espinoso se vuelve el problema cuando esta información va dirigida al paciente terminal. Pero ineludible y necesaria como parte del acompañamiento a su proceso de atención y asistencia integral.

Los autores no hablan de memoria. Es fruto de su trabajo diario y de su experiencia obtenida en la práctica asistencial con un buen número de este tipo de enfermos a lo largo de ocho años. Como ellos dicen su «valoración es subjetiva y por lo tanto discutible», pero en todo caso respetable.

## ABSTRACT

Based on a rich practice welfare experience into of a Palliative Care Unit in the Hospital San Juan de Dios of Pamplona (Colombia) during 8 years, the authors show us an interesting synthesis about one of the most severe problems that sanitary welfare has: The information to the patient.

This problem has become, specially tricky when the unavoidable information is made known to the patient, all this is a necessary part of accompaniment process of care and integral welfare.

The authors don't talk from memory. Their's is the result from a daily work and experience in the health practice with a great number of terminally ill patients in 8 years. As they say that their «assessment is subjective and then debatable», but in any case respectable.

## Introducción

Con este trabajo, realizado en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, valorando al 30 % de los pacientes atendidos desde el inicio de la Unidad en 1991 hasta diciembre de 1999, se intenta aportar nuestra ex-

periencia y algunos comentarios sobre la información al paciente con enfermedad terminal. Se han atendido en régimen de hospitalización a 2 300 pacientes y 500 en domicilio.

La selección de pacientes se realizó de la siguiente manera:

- Buen nivel de conciencia.

---

<sup>1</sup> Tomado de *Labor Hospitalaria*. Nº 257 3-2000



- Control sintomático bueno.
- Información en intimidad.
- Momento idóneo.
- Momento elegido por el paciente.
- Duración de la entrevista dependiendo de la voluntad del paciente.

Se ha informado siguiendo las directrices y consejos de autores como Sanz Ortiz, Gómez Batiste, Gómez Sancho, Núñez Olarte, González Barón, Porta y Sales y Pilar Arranz Carrillo de Albornoz.

Partimos del derecho del paciente a saber la verdad, pero respetamos también al paciente que no quiere hablar de ella.

Valoramos como autoinformación del paciente su propia evolución. La sintomatología, signos y su deterioro son indicativos del diagnóstico y pronóstico. Esta valoración es subjetiva y por lo tanto discutible, queremos aportar nuestra experiencia, que puede ser de utilidad.

## 1. Características de la información

### 1.1 Información veraz

El paciente tiene derecho a conocer la verdad de su diagnóstico y pronóstico, así como de la terapéutica impuesta, efectos secundarios, evolución de la enfermedad, complicaciones e incluso urgencias y la actitud nuestra en cada momento.

Nos encontramos con diferentes situaciones a valorar dependiendo de factores como la edad, cultura, creencias, apoyo familiar, grado de información previo a la dependencia del paciente de la Unidad.

No es igual informar a un paciente joven con enfermedad neoplásica, con ineficacia terapéutica y progresión de enfermedad que a una persona mayor con pluripatología y gran componente de dependencia que permanece encamado de forma habitual.

Por experiencia, pensamos que el anciano con pluripatología y gran dependencia, si tiene una actividad intelectual conservada, en ocasiones desea finalizar su vida por carecer de estímulos para seguir, se siente un peso familiar, si tiene familia y una carga social. Generalmente no suele preocuparle la causa de su muerte, es como si hubiera cerrado su ciclo vital y deseara terminar cuanto antes, como suelen comentar frecuentemente.

Estos pacientes no piden mucha información, por lo contrario informan al personal sanitario de su gravedad y mal pronóstico, aunque desconozcan el diagnóstico. Adoptan posturas pasivas ante acontecimientos diarios y futuros. Suelen tener una constante: miedo al dolor y a la soledad. Respetamos sus silencios y pensamos que poseen información suficiente y conocimiento bastante exacto de su realidad. Podría pensarse que están pasando un proceso depresivo o una actitud negativista. Creemos que no.

En el caso de una persona joven, con familia y sobre todo si tiene hijos pequeños, es frecuente encontrarse con pacientes que demandan información de forma casi urgente, tiene muchos asuntos que resolver de tipo económico, familiar, espiritual y social. Hemos visto realizar esfuerzos por sobrevivir hasta solucionar un problema determinado.



Una situación muy frecuente en los primeros años de funcionamiento de la Unidad, es el paciente que ingresa en la unidad sin información o información totalmente incorrecta y con manifestaciones de la familia de mantener esta situación, por las graves consecuencias que supondrían decirle la verdad al paciente. En situaciones como ésta tenemos dos problemas, la oposición familiar a la verdad y la correcta información al paciente.

Intentamos convencer a la familia de su postura no correcta con argumentos como que la propia evolución de la enfermedad hará desconfiar al paciente de sus familiares y dudará de la eficacia del equipo sanitario y esto empeorará aún más la situación. Generalmente la familia suele aceptarlo pero para ello tendremos que tener largas entrevistas, en ocasiones no lo hemos conseguido y no por ello no hemos hecho una información veraz. La familia, si sigue la línea del equipo asistencial, es de gran valor.

No tenemos experiencia en información a niños.

## 1.2 Información atraumática

El paciente, a lo largo de su enfermedad, pasa por un período de elaboración diagnóstica tras una fase previa de manifestaciones clínicas. Realizado el diagnóstico, pasa por la fase terapéutica, suele iniciarse por una intervención quirúrgica, seguido de un tratamiento oncológico con sus efectos secundarios y deterioro. Si la evolución es la deseable el paciente no conoce Cuidados Paliativos. En caso de fracaso terapéutico, toxicidad terapéutica y progresión de enfermedad el paciente es

atendido por un equipo de Cuidados Paliativos.

Todo el proceso pasado por el paciente hasta ese momento ha sido traumático, haya recibido información correcta o no, presenta síntomas molestos, dolor, miedo a todo, por él y por los suyos.

Pensamos que la información que le proporcionaremos, siempre será traumática y dolorosa tanto para el paciente como para su entorno. Intentamos que sea lo menos traumática posible, manifestándole nuestra ayuda total e integral, nuestra presencia permanente e incondicional.

Para la información al paciente debemos respetar sus decisiones, elegir el momento, la cantidad de información que quiere recibir, le proporcionaremos el tiempo que precise y así se lo comunicaremos. Se valorará el lenguaje verbal y no verbal del paciente así como el del informador. Como es lógico tendremos que informar si el paciente lo desea, estando controlado sintomáticamente. No informaremos cuando el paciente tenga un buen momento de alegría o ilusión, tampoco en momentos con dolor u otros síntomas molestos, salvo que lo solicite.

En ocasiones el paciente acude a la Unidad con un diagnóstico de benignidad y de próxima recuperación, apoyado por el entorno familiar. Aquí se nos presenta el doble problema, convencer a la familia del error ya que la propia evolución de la enfermedad hará pensar al paciente en el engaño familiar y en la ineficacia del equipo sanitario y por otro lado tenemos que deshacer el engaño para ir informando de que la enfermedad no va bien, que surgen complicaciones.



Otras veces el paciente por sus características de juventud, hijos pequeños y situación económica inestable, si no ha sido informado correctamente pide casi de forma imperiosa el verdadero diagnóstico y pronóstico. Intenta solventar sus problemas familiares, económicos y espirituales.

Cada vez ingresan en la Unidad pacientes que han sido correctamente informados y sus familiares y entorno facilitan el trabajo siguiendo el equipo y familia la misma línea de apoyo y atención integral.

El concepto de información traumática nos parece muy difícil de alcanzar, nos gusta más el término de lo menor traumática posible.

La información es traumática para el paciente y para el informador, debiendo el informador disponer de mecanismos necesarios para la liberación de la tensión creada por la información. Hay que tener en cuenta que en Cuidados Paliativos muy pocas veces se dan buenas noticias.

Como es lógico la información la haremos en privado, cuando el paciente lo desee y en la cantidad que desee, respetando sus manifestaciones, sabiendo respetar esos largos silencios que realiza el paciente, que no siempre significan que da por terminada la entrevista.

No demostraremos prisa, aunque la tengamos, tanto verbal como no verbalmente. El informador inicial deberá seguir informando a ese paciente, el resto del equipo corroborará, desde su especialidad, en el mismo sentido. Tras la información el paciente precisa mayor apoyo integral que hay que proporcionarlo.

Una impresión subjetiva, por lo tanto discutible, es que en muchas ocasiones el paciente tras ser informado se abandona, se aísla de su entorno y permanece en un mutismo a la vez que empeora su situación. Nos queda la duda de si la información aceleró el final.

### 1.3 Información progresiva

Para conocer qué sabe el paciente de su enfermedad, nos da buenos resultados preguntarle por su proceso y que nos cuente lo que ha recorrido hasta el ingreso. De esta entrevista que le hacemos al ingreso obtenemos datos de importancia sobre su interpretación, grado de conocimiento, información dada anteriormente, etc.

Antes del ingreso recibimos los informes del hospital de procedencia y de su médico de Atención Primaria si se encontraba en el domicilio y del médico de la Unidad que atiende a Domicilio, conociendo terapéutica actual, escalones analgésicos y coadyuvantes, etc.

La información se hará según las características de cada paciente, del grado de información, de su estado intelectual, que se encuentre en un momento de control sintomático y fundamentalmente que el paciente desee hablar. Iremos de forma lenta y progresiva dándole datos sobre su enfermedad y simultáneamente de las actitudes que vamos a tomar en caso de aparición de nuevos síntomas, incremento de los existentes y de la cantidad de recursos de los que disponemos.

No utilizamos la palabra cáncer, salvo que el enfermo la mencione o la pregunte, empleamos más que la enfermedad se com-



plica, que las cosas no van bien, que la enfermedad no es benigna.

Frecuentemente el paciente menciona su muerte próxima, dejamos al paciente que hable de este tema y generalmente suele al final de la entrevista mirar al informador en espera de una respuesta que asintiendo con la cabeza o respondiendo le confirmamos sus dudas. Esto sucede generalmente a lo largo de los días, no en las primeras entrevistas.

No necesariamente damos toda la información, en general el paciente con información parcial le suele ser suficiente. En ocasiones la información, por la premura del paciente, se hace en la primera entrevista.

#### **1.4 Información soportable, humanizada y esperanzadora**

Tras lo mencionado anteriormente, se deduce que daremos al paciente la cantidad de información que pueda soportar en ese momento, de la forma más humanizada posible y dejando al paciente una esperanza. Debemos «saber estar» ya que la información que vamos a dar proporcionará al paciente, si desconocía su diagnóstico-pronóstico, un shock emocional importante, es posiblemente lo más importante y trascendente de su vida. Posiblemente presentará reacciones que respetaremos, escucharemos y comprenderemos.

Puede que nos mencione sus miedos a morir, a la soledad, al dolor y soledad, a morir ahogado, a morir dormido, miedo al más allá, a lo desconocido, es decir, miedo a casi todo. En estos momentos le garantizaremos nuestro apoyo, presencia y ayuda farmacológica, se le mencionará la posibilidad de sedación si la precisa por

hemorragias masivas, disnea incontrolable por otros medios.

## **2. Comentarios finales**

Queremos aportar nuestra experiencia. Hay conceptos subjetivos por lo tanto discutibles.

- La información es dura y difícil para el paciente.
- La información es dura y difícil para quien informa.
- Obliga al informador a comprometerse con el paciente hasta el final, esto puede traer repercusiones de tipo emocional en el informador, en ocasiones de difícil solución.
- Generalmente informa el médico. El resto del equipo corroborará la información.
- Preferimos no informar a e hacerlo incorrectamente.
- Respetamos el derecho el paciente a saber, pero también respetamos el que no quiera oír.
- No necesariamente hay que dar toda la información. La que precise y soporte.
- La información se hará cuando el paciente lo manifieste, no cuando queramos.
- Respetaremos las manifestaciones del paciente.
- Proporcionaremos todo el apoyo necesario.
- La colaboración de la familia es fundamental pero no imprescindible.
- El informador podrá descargar su tensión con los mecanismos adecuados.
- La confidencialidad debe estar siempre presente, ser permanente y saberlo el paciente.
- El equipo debe saber que se ha informado, cuánto y qué apoyo precisa el paciente.



---

# LAS CARACTERÍSTICAS DE UN HOSPITAL MÁS HUMANO<sup>1</sup>

---

Arnaldo Pangrazzi, M.I.<sup>2</sup>

## RESUMEN

El autor, sacerdote camilo y experto en la Relación de Ayuda en Pastoral Clínica, nos desgana en un sencillo decálogo las características que un hospital debiera de poseer para poder ser auténticamente humano y humanizador, tanto hacia sus «clientes» –pacientes– como hacia sus propios trabajadores.

Si bien es cierto que la categoría humano, por pura lógica, sólo corresponde a la persona, no lo es menos que las estructuras en las que ésta ha de ser atendida en su salud o ha de ejercer su profesión asistencial, han de tener unas características que favorezcan la calidad humana en su desarrollo.

El presente decálogo nos señala puntos básicos a atender y cuidar para conseguir este objetivo. Con su estilo sencillo y directo, en todo momento pedagógico, el autor nos acompaña en este camino aparentemente fácil pero que en la práctica siempre se nos demuestra complicado.

## ABSTRACT

The author, a priest from the Camilo religious order and expert in Clinic Pastoral assistance, describes in a simple decalogue the characteristic that a hospital should have in order to human and humanizing in relation to patients as well as its own workers.

Although it is truth that the category Human, from a purely logical perspective corresponds to the Person, it is also, important that the organization that care its health or doing an assistance service, have a characteristics that benefit the human quality in its development. This decalogue to point out to basic issues of attention and caring. The author, with his style simple and direct, accompany us in this apparently easy way, which in actual practice is more complicated.

El hospital es un cruce de caminos de la humanidad; en Italia cada año una media de 15-20 millones de personas pasa por el mismo, para un control médico, a causa de una enfermedad, por el nacimiento de un hijo o por la muerte de un familiar. Muchos conocerán en él, con su nacimiento, la primera cama de su vida y otros, la última, antes de morir.

El hospital se ha convertido en un símbolo del progreso humano pero también en un lugar ambiguo en el que conviven la grandeza y la debilidad humana.

El hospital es un caleidoscopio complejo de la historia humana: para algunos inspira confianza, para otros temor; hay quien lo percibe como un lugar sagrado y una expresión sublime de la solidaridad humana y quien como un mundo cargado de imperfecciones y de falta de servicio; hay quien escribe al periódico local para expresar su

---

1 Tomado de la Revista Labor Hospitalaria. Nº 257 3-2000.



reconocimiento y quien amenaza con llamar a su abogado por torpezas sufridas o negligencias. Alguno cruza el umbral del hospital sólo una vez para hacerse diagnosticar un malestar temporal y espera no visitarlo nunca más. Otros retornan constantemente a él para repetir exámenes, pruebas y someterse a terapias; hay quien entra en una sala de espera sólo por unos minutos con el fin de visitar a un amigo enfermo y quien trabaja en él cada día y en él transcurre buena parte de su vida con el fin de ganarse el pan.<sup>2</sup>

El hospital es un mundo surcado profundamente por el sufrimiento, que invoca constantemente a otro mundo, el del amor.<sup>4</sup>

Con el fin de contribuir a construir el mosaico del amor, he diseñado un decálogo de diez palabras-clave, que sintetizan las características de un hospital más humano.

### La acogida

La palabra «hospital», significa «hospedar». La primera impresión de la visita a un hospital es la entrada, la admisión. De este contacto inicial el huésped percibe si es acogido con humanidad y gentileza o si, por el contrario, es tratado con distancia e indiferencia.

También el aspecto arquitectónico es indicativo de la atmósfera de un hospital y puede dar la sensación de desorden y desorganización o comunicar acogida y eficiencia.

Pero, más todavía que el aspecto estructural, lo que cuenta es el elemento humano, la relación que los profesionales de la admisión instauran con el huésped.

Existen estructuras sanitarias en las que desde el principio hasta el final se advierte un clima de despersonalización y excesiva formalidad, y otras en las que se percibe la cortesía, el respeto y una sana simplificación de los aspectos burocráticos.

El primer impacto puede producir en el enfermo y sus familiares un sentimiento de confianza y ánimo o acrecentar la ansiedad y desencadenar aspectos negativos. Es, por ejemplo, quien siente decir: «usted va a la cama 14 de la planta de medicina» y, desde ese momento, una madre de familia pierde su identidad y su rol y pasa a ser el número 14, es tratada como un objeto de un complejo engranaje sanitario. Es como si hubiese confiado su propio cuerpo a taller mecánico para que sea examinado, reparado y devuelto al dueño que lo está esperando.

Diferente es la experiencia de quien se siente escuchado con gentileza y una sonrisa, es informado sobre los servicios que le ofrece el hospital o recibe una guía de ello y es acompañado por alguno del servicio.

En los siglos pasados, la acogida en un hospital era un momento significativo y ritualizado: el huésped era lavado, incluso en la Edad Media se le sugería el confesarse, porque se consideraba que el conseguir la paz interior contribuía directamente a la recuperación de la salud física, y posteriormente era asistido y curado.

Hoy, muchas estructuras sanitarias están reflexionando y potenciando el servicio de admisión: en algunos ambientes se ha dispuesto un servicio de voluntariado preparado para acoger a los enfermos y visitantes capaz de responder a sus demandas; en otros contextos se ha intentado mejorar la

2 A. Pangrazzi. L'operatore pastorale oggi al croceveia dell'umanità. En *Famiglia Oggi*, N° 1. pp. 43., 1995.

3 Juan Pablo II. *Salvifici Doloris*, n°. 29.



profesionalidad de los profesionales de este servicio, tratando de promocionar las dotaciones humanas y relacionales. Conviene no olvidar que la acogida no se limita a la admisión, sino que tiene otro punto de referencia importante como el servicio de información, la centralita y el estilo amable o frío de los telefonistas, y de los consultorios, y del hospital de día, ambientes particulares para fomentar la acogida hacia los usuarios.

### **La centralidad del enfermo**

Centrarnos en el enfermo significa hacerlo protagonista de su salud y de su enfermedad, e informarle sobre las medidas diagnósticas o terapéuticas que se le van a realizar. Se ha tenido la impresión de que, en caso de grave enfermedad, el paciente es tratado como un niño incapaz de gestionar su propia verdad y se toma la iniciativa, la «conjura del miedo», ya sea por parte de los médicos o de los familiares.

El referente de la verdad es el enfermo, y un conocimiento adecuado de su persona y de sus recursos permite elegir los modos y los tiempos adecuados para informarle e integrarlo en lo que le afecta directamente. Un enfermo informado colabora de modo positivo con las iniciativas tomadas para su bien.

Centrarnos en el enfermo significa, por otro lado, pensar antes que nada en él desde la organización del sistema de salud, al diseñar las estructuras sanitarias y su ubicación, al establecer los horarios de las comidas y de las visitas, en la distribución de los recursos humanos y económicos.

A la centralidad del enfermo le sustituyen frecuentemente otros intereses de orden ideológico, político, sindical, administrativo, notándose una evidente incoherencia entre el objetivo manifestado de promover la salud del enfermo y la prioridad de otros intereses que vienen a ser privilegiados.

Hoy, la transformación del hospital en empresa subraya la eficiencia de las estructuras y la calidad del resultado.

En el mundo occidental, la organización sanitaria se inspira en los criterios de eficiencia y de la economía, y se percibe un neto predominio del factor productivo, técnico y científico sobre el factor humano.

Las nuevas prioridades de los gestores hacen referencia a la adquisición de los aparatos más sofisticados, con el fin de garantizar servicios de vanguardia y atraer con ello nuevos usuarios, e incentivar los sectores o especialidades que producen o resultan rentables económicamente.

El objetivo de la ciencia es el de aliviar el sufrimiento, pero no siempre la tecnología es progreso.

Se corre el riesgo de que el enfermo, durante su estancia, haya entrado más a menudo en contacto con los aparatos técnicos que con los profesionales.

Es indispensable que la tecnología esté al servicio del hombre y no el hombre al servicio de la ciencia. Pensamos, a este respecto, en la soledad experimentada por los enfermos en fase terminal que se sienten rodeados por monitores y otros aparatos más sofisticados cuando de lo que verdaderamente tienen necesidad es de una per-



sona amiga, de una voz que conforta y de una mano amiga en el paso a la otra vida.

## Humanidad

Alguien ha escrito que un hospital sin humanidad sería como un matrimonio sin amor o como una Iglesia sin fe.

El hospital es un lugar privilegiado para el testimonio de la bondad, del altruismo y de la sensibilidad. Para humanizarlo hay que sacar a la luz los valores que aportan los que ayudan y quienes son ayudados.

El enfermo, antes que *«cualquier cosa por curar»* es *«alguien a quien respetar»*. El peligro es que el tiempo del profesional sea ocupado por la enfermedad y no quede nada para la persona. La humanidad de una estructura sanitaria depende sustancialmente de las relaciones que se creen entre los enfermos y los profesionales. La aproximación humana y cercana a la unidad e integridad de cada persona con su historia y cultura se transmite a través de un gesto de afecto, una palabra de consuelo, una sonrisa que ayuda a relativizar las preocupaciones. «La civilización de una cultura se mide por la gentileza», me afirmaba un enfermo expresando en su reflexión la exigencia de cortesía y humanidad.

Un papel de particular relieve en el arte de la comunicación tiene la relación de ayuda que se basa sobre el desarrollo de actitudes como la escucha, la comprensión, la empatía.

Se escucha en la medida en que se da espacio al otro sin juzgarlo, sin banalizar la pregunta, sin imponer los propios esque-

mas, pero buscando el acoger, los interrogantes, comprender los miedos, valorar los recursos personales.

La humanidad de un hospital se pone en riesgo cuando se priorizan las relaciones funcionales en detrimento de las personales. Basta pensar con paternalismo abierto u oculto, y en actitudes autoritarias y expeditas que, a menudo, caracterizan las relaciones del personal con el paciente.

Si un enfermo le pregunta al médico: «Perdona, ¿para qué sirve este tubo?», quizás la respuesta que reciba sea: «Piense en curarse y no se haga demasiadas preguntas». Si otro paciente se atreve a decir: «¿Para qué va a servir esta exploración?», le pueden responder: «No se preocupe, sabemos lo que debemos hacer». Si un tercero insiste en saber el por qué de su dificultad respiratoria, puede recibir este mensaje: «Intente dormir, hablaremos con su mujer sobre este problema». Si un cuarto quiere saber su diagnóstico se arriesga a que le contesten, desde una lógica fría, sin ninguna esperanza: «Es un cáncer, saque sus conclusiones».

Asimismo la relación de los enfermeros y auxiliares con el enfermo está marcada, en algunas ocasiones, por las leyes impersonales del trabajo más que por la solicitud.

Al enfermo que pide: «Escuche, ¿me podría acercar al pasillo?», el enfermero puede responderle: «No me corresponde a mí, dígaselo al celador», o bien: «Mi horario ha finalizado, lo comunicaré al turno siguiente». Quien hace sonar el timbre para solicitar asistencia puede sentirse bruscamente advertido: «Usted es una espina en el costado, ¡puede dejarme un poco en



paz!». No faltan los casos límite de enfermos que ofrecen algún tipo de propina para obtener servicios que le son debidos.

Alguna vez, el personal vuelca su atención sobre los enfermos que le resultan gratificantes y evita aquellos más incómodos y broncos. En alguna ocasión las actitudes de descuido pueden afectar a categorías enteras de personas, tal como los cancerosos porque molestan mucho, los ancianos porque no sirven para nada, los enfermos de Sida porque ellos se han buscado el problema.

Se trata de una crónica de transgresiones al respeto de la dignidad humana que no hace honor a quien ha sido investido por la compasión. De los abusos y las injusticias perpetuadas hacia los enfermos ha surgido una variedad de movimientos para la salvaguarda de sus derechos.

### **La atención integral al enfermo**

En el corazón de la tradición cristiana está el mandamiento del amor: «Amarás al Señor tu Dios, con todo tu corazón, con toda tu alma, con todas tus fuerzas, con toda tu mente, y al prójimo como a ti mismo». (Lc. 10, 27)

El mandato subraya los tres horizontes del amor: hacia Dios, hacia el prójimo y hacia uno mismo, y las cuatro dimensiones que lo caracterizan: el corazón o el componente emotivo, el alma o el componente espiritual, la fuerza o el componente físico y la mente o el componente intelectual.

La asistencia global implica la capacidad de individualizar y responder a las exigen-

cias físicas, psicológicas, y espirituales del enfermo.

A la entrada de uno de los más antiguos hospitales de Roma se encuentra esculpida una inscripción que resume bien los horizontes de la sanación: «Ven para ser sanado; si no sanado, al menos cuidado; si no cuidado, al menos consolado»

Los tres verbos –sanar, cuidar, consolar– representan voces fundamentales del vocabulario de la misericordia y de la salud.

El enfermo viene al hospital para curarse, pero la curación no es entendida sólo físicamente. Hay quien aparece externamente fuerte y robusto, pero existencialmente es un enfermo, mientras otro que muestra graves limitaciones físicas, interiormente está sano y sereno.

Generalmente cuando el cuerpo se halla enfermo, las condiciones de malestar se expanden sobre las otras dimensiones de la persona: emotivamente, se presentan temores y preocupaciones; espiritualmente, se vive un momento de crisis y desánimo; a nivel mental se instaura un clima de tensión, a causa del trabajo abandonado o de las implicaciones familiares de la situación.

La curación integral de la persona comporta atención a las diversas dimensiones de la salud. Con frecuencia el valor de la integralidad es sacrificado en nombre del sectorialismo, de la especialización y de una desesperada competición o conflictividad entre las profesiones.

Se asiste, de esta forma, a una partición del enfermo: el patólogo se encarga de examinar las células, el hepatólogo de diagnosticar la enfermedad hepática, el cardiólogo



de valorar la funcionalidad del corazón, el angiólogo de verificar las condiciones de los vasos sanguíneos, el enfermero de analizar las condiciones, el trabajador social de explorar la problemática familiar, el capellán de recordar las exigencias espirituales...

Así hacemos intervenciones fraccionadas y fragmentarias que mortifican la visión de la atención integral.

### El trabajo en equipo

«Trabajar unidos para servir mejor», ha llegado a «convertirse en uno de los eslóganes del mundo sanitario. El progreso pasa a través por la cooperación de muchos esfuerzos y también de pequeñas aportaciones, dinámicamente armonizadas, que nos permiten construir grandes cosas. El lenguaje verbal es un ejemplo útil a observar.

El vocabulario latino cuenta con poco más de veinte letras; colocadas de forma desordenada no tienen sentido, pero colocadas de forma orgánica forman palabras, y con las palabras se pueden transmitir mensajes. Así, la suma creativa de estas palabras promueve la comunicación, da forma a los periódicos y a las revistas, es responsable de todos los libros custodiados en las bibliotecas.

La imagen se puede aplicar a los profesionales de la salud: cuando se hallan en situación de trabajar en equipo, de confrontarse y ayudarse a través de la colaboración interdisciplinaria, el resultado repercute positivamente en el enfermo.

El trabajo en equipo no se improvisa, sino que requiere una coordinación básica: las facultades de medicina y las escuelas de enfermería asumen una responsabilidad es-

pecífica ya que son llamadas a educar a los estudiantes en la colaboración interdisciplinaria.

La exigencia del trabajo en equipo nace del reconocimiento de los propios límites, frente a la complejidad del sufrimiento humano, y de la necesidad de valorar la aportación de las diversas intervenciones. Requiere, por ello, un conocimiento de las demás figuras y recursos implicados en la asistencia al enfermo, desde el administrador hasta el médico, de los encargados de la limpieza al personal de cocina, etc. Conocimiento promovido a través de los contactos informales y de las reuniones de grupo. No obstante, a veces la colaboración por todos invocada es obstaculizada porque prevalecen actitudes de autosuficiencia e individualismo. Cada uno reclama autonomía de acción y no quiere sentirse molestado en cómo llevar adelante sus propios proyectos.

La multiplicación de los individualismos provoca la fragmentación del servicio. Cada trabajador se acerca al enfermo con su propia agenda: uno para recoger la historia clínica, otro para extraer una muestra de sangre, otro para acompañarlo a realizar una radiografía, otro para someterlo a una terapia.

Si el paciente pide información sobre la finalidad de una inyección, el enfermero puede responderle: «No sé, me lo ha ordenado el médico»; quizás si pretende comprender por qué debe repetir una exploración ya realizada, se le puede responder que las anteriores estaban equivocadas...

La sanación del tejido hospitalario comporta el espíritu del trabajo en equipo para servir mejor al enfermo.



## La formación permanente

Un elemento que califica al hospital humanizado es la puesta al día y la formación del personal.

San Camilo de Lellis, promotor de la reforma asistencial del siglo XVI, reitera que ésta debía basarse, no en la creación de nuevas estructuras, sino en la integración de personas nuevas capaces de transformar el hospital con su espíritu y su motivación.

La motivación es el motor de la vida y la fuerza vital que permite afrontar las más grandes dificultades. La motivación, para no debilitarse o apagarse, precisa del incentivo de la formación permanente, que se realiza a través de la participación en cursos, seminarios y conferencias que son ocasiones propicias para recibir nuevos estímulos, para verificar lo ya obtenido y para ampliar los propios conocimientos y ámbitos de acción.

Un hospital es dinámico y humanizante en la medida en que promueven las oportunidades para poner al día al personal, en estimular la creatividad y en acoger ideas innovadoras para asistir mejor al enfermo.

La formación no debe ser solamente de orden técnico y profesional, se debe prestar una especial atención a la relación psicológica con el enfermo.

La calidad de la asistencia depende del saber combinar creativamente la aportación de la inteligencia con la inspiración del corazón.

Es responsabilidad de los órganos directivos de una institución dedicar espacio y re-

ursos para la formación del personal, haciendo un análisis de las necesidades formativas, proyectando las actividades oportunas, valorando los resultados conseguidos y tratando de difundir el conocimiento adquirido en el interior de la organización.

Sin formación no hay renovación y crece el descontento y la desmotivación.

Es difícil humanizar el hospital si se deshumaniza a los agentes por falta de incentivos y si se cae en el terreno de la rutina y de la fosilización.

Donde no existe empuje y profesionalidad se expande un mal contagioso que aflige a la institución: el laxismo. Una de sus expresiones típicas es el absentismo y sus trucos: cuando estás cansado tomas por prescripción médica un par de días de baja, cuando estás aburrido buscas huir del trabajo para tomar un café, hacer la compra o reencontrarse con los amigos para charlar.

La consecuencia de estas actitudes, dictadas por el oportunismo, repercute en la asistencia al enfermo y de quién tiene que cubrir la ausencia.

## La competencia

La finalidad de la formación es mejorar la profesionalidad de los trabajadores de la salud. El enfermo es respetado en la medida que quien lo asiste es competente y responsable del desarrollo de su propio trabajo.

La fiabilidad de un hospital está asociada a la competencia del personal, no sólo desde el punto de vista médico sino también desde el organizativo y relacional.



La competencia significa coherencia entre los principios de cada uno y sus acciones, lealtad para llevar adelante los compromisos asumidos, espíritu de equilibrio y disponibilidad. Basta hojear la página de un periódico para darse cuenta de cómo la incompetencia de un agente sanitario puede provocar escándalo, artículos en la prensa y la difamación de las estructuras sanitarias.

«Un árbol que cae hace, quizá, más ruido que un bosque que crece en el silencio, así como que las ruedas que chirrían son las que más llaman la atención mientras que las que no hacen ruido son las que hacen avanzar el cano».

Somos médicos y enfermeros que trabajamos en ambientes con grandes inadecuaciones estructurales y organizativas, pero que intentamos ser modelos de ejemplaridad y de auténtica profesionalidad con el testimonio de nuestra fidelidad al deber.

Pero existen, por desgracia, también trabajadores que han sustituido la responsabilidad por el propio provecho y el arribismo.

El arribista, más que buscar en la profesión una manera de sentirse útil al prójimo, utiliza al mismo y el entorno laboral para escalar los propios objetivos e intereses. El último intento es el de ganar posiciones de prestigio, conseguir roles sociales y obtener un salario más elevado. Así, se sacrifica la «sacralidad» de la propia profesión por obtener beneficios prácticos: es el caso de los celadores que llegan a ser inspectores, médicos que asumen el rol de administradores, administradores que ambicionan un rol político...

La competencia, aunque capacidad específica, requiere una buena dosis de humildad y de honestidad.

## La justicia

Últimamente ha crecido en muchos países, la desconfianza hacia las instituciones y la política responsables de haber contribuido a crear un clima de amoralidad y de instrumentalización.

Antes estas vistosas grietas del sistema construido en base a los intereses partidistas y económicos, se ha levantado una cruzada de voces e iniciativas para rediseñar las reglas del juego y responder a la exigencia del saneamiento moral.

También en el sistema sanitario, microcosmos de la sociedad más amplia, las palabras más usadas son la transparencia administrativa, la coherencia profesional y la ética del comportamiento. El término que sintetiza el nuevo espíritu es «justicia», entendida como valor fundamental y operativo.

Justicia, primordialmente, hacia el enfermo que debe ser cuidado en lugares en los que se aseguren la higiene y la dignidad; que no esté sujeto a ser molestado sin razón; que no sea desatendido porque no disfrute de la recomendación de una persona significativa.

Justicia, en segundo lugar, hacia los agentes sanitarios pagándoles adecuadamente por las prestaciones que ofrecen y no sometiendo a duros turnos de trabajo para compensar la falta de organización, con consecuencias negativas para la calidad de asistencia al enfermo.

Por otra parte, es necesario que los profesionales sanitarios adquieran mayor conocimiento no sólo de los propios derechos sino también de los propios deberes.



Justicia, por otra parte, a nivel administrativo mediante la transparencia administrativa y la corrección de la gestión, la honestidad en la información y el discernimiento para la distribución de recursos.

Dadas las múltiples exigencias de la salud, la administración tiene que hacer primar el bien común, sin dejarse condicionar por los poderes u otros intereses. El viento saludable de la renovación moral choca contra una realidad que mantiene una parte social sólida: el clientelismo, que se sirve de medios equívocos o ilícitos para conquistar o mantener el poder.

Ocurre así que la persona es premiada o promovida no por su competencia profesional sino por su pertenencia política; confiándole determinados encargos se extiende la base que asegura el poder el mayor tiempo posible.

### **La pertenencia**

Si es verdad que el hospital es para los enfermos, también es obvio que la imagen de la que disfruta en la comunidad depende de la calidad de los servicios ofrecidos y de su personal.

Para algunos, el hospital ha llegado a ser su segundo hogar, porque han trabajado durante 20-30-40 años. Pero trabajar en una estructura miles de horas no garantizan un sentido de pertenencia afectiva si no se intenta amarla.

Hay quien va al hospital únicamente para conseguir un sueldo y no como un lugar en el que escribir páginas de la historia para mejorar la sociedad.

Para humanizar el hospital hay que recuperar un sentido de orgullo de pertenecer a él, vivir el trabajo como una misión hacia los enfermos y la sociedad; una oportunidad para realizar el propio potencial personal.

Cuántos de los que han sido propuestos a la dirección sanitaria y administrativa de un hospital, han de cultivar y promover ese sentido de pertenencia acogiendo las críticas constructivas que pueden mejorarlo, integrando a los profesionales en las decisiones que afectan a su estructura, buscando ocasiones propicias para valorar su trabajo cuando se van a jubilar o si se han distinguido por su empeño ejemplar, apoyando a los grupos comprometidos en la humanización del hospital, favoreciendo momentos de distracción y propiciando encuentros con los trabajadores y sus familias.

Cuando se promueve el espíritu de pertenencia, aumenta el cuidado de la estructura y de cuantos se hallan hospitalizados; donde no está presente este espíritu de pertenencia se acrecienta la distancia afectiva y el abandono.

En muchos lugares se ha perdido el espíritu de amistad y de familia sobre el que se apoyaba la vida hospitalaria; ahora las relaciones son masificadas y ha aumentado la rivalidad y la competencia entre los profesionales de la salud; también el ansia de ganar y la carrera por tener más han escondido que los valores humanos y espirituales sobre los cuales, en el pasado, era construido el tejido comunitario.

Para hacer que el hospital no sea tierra de nadie, sino que se convierta en un bien y un patrimonio común, es prioritario estudiar maneras y formas de recuperar el sen-



tido de la pertenencia por parte quienes en él trabajan.

### **La esperanza**

Un hospital humano tiene que respirar un aliento de esperanza; ésta es una palabra vital en el vocabulario del que sufre y del que asiste. Sin esperanza la gente muere. La esperanza ayuda a mirar hacia adelante, a confiar que tras la nube nacerá el sol, a creer que la noche más larga es seguida de un nuevo día.

El hospital no es sólo la ciudad habitada por diversos rostros del dolor sino que tiene que ser una ciudad habitada por los diversos rostros de esperanza.

Son rostros de esperanza los de los enfermos que ante múltiples dificultades o ante una enfermedad crónica o terminal, irradian serenidad a su alrededor dando ejemplo de coraje e inspirando ese sentimiento al que le visita.

Son rostros de esperanza de los profesionales que tienen un corazón educado, son sensibles y disponibles al responder al cuidado del enfermo.

Son rostros de esperanza quienes saben ofrecer mensajes de serenidad y son testigos de la bondad a través de sus acciones.

Son símbolo de esperanza aquellos administradores que saben hacer opciones sabias y comprometidas por el bien de los enfermos, sin amedrentarse ante los obstáculos que interponen individuos o grupos que buscan intereses particulares.

El reto de la esperanza es de luchar constantemente por oponerse a las fuerzas que tratan de sofocarla, negarla o eliminarla. Su peor enemigo es el pesimismo interpretado por quienes siempre ven las cosas del peor de los ángulos, expresan desconfianza ante los esfuerzos llevados a cabo por el cambio, se esfuerzan por destruir y denigrar más que por construir y afirmar.

La estrategia de la esperanza es el valorar los pequeños pasos y mantener abierta la ventana cuando se cierra la puerta. La esperanza no es ciega a los problemas que le procuran desinterés y amargura, no ignora los fallos que llenan la cotidianidad de la experiencia hospitalaria, pero trabaja para transformar la crisis en oportunidad, la incoherencia en sana confrontación, el cansancio en renovado empeño.

El hospital tiene futuro cuando tenemos confianza en que las tendencias negativas se pueden superar potenciando el bien y sembrando la esperanza.

### **Conclusión**

En resumen, he tratado de marcar diez líneas de un mosaico que puede contribuir a hacer el hospital más humano. Como todos sabemos, es un mundo lleno de obstáculos y resistencias a lo largo del camino, pero tener una visión de futuro es el mejor modo para prepararlo y hoy el mundo sanitario tiene más necesidad de girasoles que no de sauces llorones.



# Percepción social de la biotecnología:

## UN NUEVO INSTRUMENTO PARA LA TOMA DE DECISIONES<sup>1</sup>

**Prof. Dr. Emilio Muñoz<sup>2</sup>**

### RESUMEN

El incremento en opiniones críticas del desarrollo científico y tecnológico en las sociedades avanzadas ha dejado para el desarrollo de estudios posteriores el examen de la conexión entre ciencia, tecnología y sociedad. Entre estos estudios, están esos sobre percepción pública y un asunto de particular interés en la actualidad, como es el de la identidad de la percepción de la biotecnología.

En Europa la actividad reflexiva e investigativa en esta área ha sido considerable, evidenciado por un amplio rango de iniciativas de los miembros de la Unión Europea. Algunos instrumentos especiales, tales como las conferencias de consenso, iniciados en los países escandinavos, están siendo ahora aplicadas en varios países de la Unión Europea. En España muchos organismos públicos y fundaciones están involucradas en un crecimiento del número de actividades en este campo. La Biotecnología se ha vuelto de un interés particular, en el área de las investigaciones, para promocionar nuevas condiciones hacia el análisis de las repercusiones sociales y económicas de los avances en ciencia y tecnología.

El estudio de la percepción social de la biotecnología es un instrumento crucial para el diseño y la administración de políticas y desde ahí hacer una revisión metodológica garantizada.

### ABSTRACT

The increase in critical opinions of scientific and technological development in advanced societies has led to the development of studies examining the links between science, technology and society. Among these studies are those on public perception, a particularly topical issue being the perception of biotechnology.

There has been considerable European activity in this area of reflection and research, as evidenced by the wide range of initiatives at European Union and member state level. Some special instruments, such as the consensus conferences which began in Scandinavian countries, are now being applied in various EU countries. In Spain several public bodies and foundations are involved in a growing number of activities in this field. Biotechnology has become a particularly interesting research area for promoting new conditions for analysis of the social and economic repercussions of advances in science and technology.

The study of the social perception of biotechnology is a crucial instrument for policy design and management and hence a methodological review is warranted.

1 Tomado de *Revista Derecho y Genoma Humano*. Nº  
10 de 1999



## 1. Introducción

A lo largo del último siglo y medio, la ciencia ha sido considerada como el instrumento más significativo y efectivo para la resolución de problemas, mientras que el desarrollo científico se ha venido produciendo de modo continuo, casi sin reposo. Esta noción empezó a ser contestada desde el plano académico a partir de principios de los sesenta<sup>2</sup>, aunque las opiniones sociales siguieron idealizando a la ciencia y a los científicos, colocándolos en lo más alto de la valoración profesional en una serie de encuestas, sobre la razonable base de estimar su objetividad y su distanciamiento respecto al proceloso mundo de la política y a la conflictividad que entraña la gestión político-social y la toma de decisiones.

Sin embargo, las actitudes sociales han ido evolucionando hacia la adopción de posiciones más críticas hacia la ciencia y los científicos en las sociedades más avanzadas, cuyos ciudadanos y ciudadanas se han visto movilizados por una serie de argumentos para tomar tales posiciones: incremento de la desconfianza ante las aplicaciones de la ciencia en las tecnologías emergentes, predominio de una visión tecnocientífica en el desarrollo de la ciencia frente a la visión pura o aislada que caracterizó al paradigma moderno, emergencia de nuevos valores como el ecologismo o ambientalismo y la cooperación internacional como instrumento de solidaridad con los menos favorecidos.

Surgen así los movimientos universitarios y políticos que persiguen la evaluación social de la tecnología y que fomentan el campo interdisciplinar de los estudios sobre ciencia, tecnología y sociedad.

Estos movimientos surgen en el mundo anglosajón, principalmente en los Estados Unidos, para proyectarse posteriormente en el Norte y Centro de Europa. El importante impulso norteamericano hizo crisis a mediados de los noventa, al contar con la oposición mayoritaria republicana y al generarse la reacción de algunos grupos de científicos que creían encontrar al fantasma del enemigo en estos grupos y en estas actividades. Sin embargo, se ha vuelto a detectar un nuevo movimiento encabezado por la Asociación Americana para el Progreso de la Ciencia (AAAS de su nombre en inglés), responsable de la edición de la influyente revista *Science*. Con motivo del 150 aniversario de la Asociación, la revista *Science* incluye en cada número semanal de 1998 un ensayo sobre Ciencia y Sociedad. Entre otras contribuciones, cabe mencionar las correspondientes a los números de 13 de marzo<sup>3</sup> y 10 de abril<sup>4</sup>. Augustine desarrolla un discurso situado alrededor de lo que él llama su Segunda Ley de la Sociociencia que formula en los siguientes términos «toda acción científica (o tecnológica) genera una reacción social igual y opuesta». Mirando al espejo social como ingeniero y científico, Augustine reconoce que, en estos momentos, los logros tecnocientíficos son

2 Kuhn. *The Structure of Scientific Revolutions*. University of Chicago Press, Chicago, 1962. M. Mulkey, *Science and the Sociology of Knowledge*. Allen and Unwin, London, 1980

3 N. Augustine, «What we don't know does hurt us. How scientific illiteracy hobbles society», *Science*, Vol. 279, 13 March, 1998, pp. 1640-1641.

4 B. Latour, «From the world of science to the world of research», *Science*, Vol. 280, 10 April 1998, pp. 208-209.



asumidos como algo ineludible, mientras que los eventuales fracasos se ven sujetos a un intenso proceso crítico por parte del público. Augustine atribuye esta conflictiva y contradictoria situación a la falta de conocimiento científico, analfabetismo científico, de quienes tienen la responsabilidad de tomar decisiones sólo 20 de los 435 miembros de la Cámara de Representantes de los EU tienen el grado de licenciados en ciencias o en ingeniería, sólo hay dos en el Senado y ninguno en el gobierno. Únicamente, 9 de los 50 gobernadores poseen tales cualificaciones, y éstas son, en palabras de Augustine, «las personas que deben tomar decisiones en cuestiones relacionadas con los estándares de contaminación ambiental de automóviles, la aprobación de programas espaciales, la financiación de los grandes aceleradores, el proyecto genoma humano, y los desarrollos en bioingeniería como la eventualidad de la donación humana».

Por ello, Augustine propone una «formación de choque en ciencia para los no-iniciados» y una incorporación de los científicos al debate social y a la arena política.

El sociólogo francés Bruno Latour, uno de los líderes intelectuales de los estudios sobre ciencia y sociedad, admite que la sociedad rodeaba a la ciencia, mientras permanecía alejada de las formas en que opera el método científico. La sociedad podía rechazar o aceptar los resultados de la ciencia, adoptar actitudes enfrentadas o amistosas ante las consecuencias de sus aplicaciones, pero no existía una conexión directa entre los resultados científicos y el amplio contexto social. La forma de contribuir a la disseminación de los resultados científicos de la ética de la ciencia y de los

métodos científicos es, según Latour, a través de la educación del mayor número posible de ciudadanos. A partir de su propia experiencia, experimental en el campo de los estudios sociales de la ciencia, sostiene que la ciencia puede haber muerto como mundo de certezas y terreno acotado por las disciplinas, pero nunca la investigación que debe implicarse de modo creciente en lo que Latour refiere como «experimento colectivo». El uso del término social como envoltura de la ciencia ha sido utilizado quizá erróneamente al contraponerlo a la verdad y certeza de la ciencia. Hay una alternativa en estos momentos: la persecución de la conexión entre las disciplinas y los problemas científicos en la sociedad.

La percepción pública o social de la ciencia y la tecnología es un área de reflexión y de análisis que combina caracteres propios de una línea de investigación con la adquisición de un valor creciente como instrumento para la toma de decisiones, tanto en procesos políticos como en aspectos normativos. Su aplicación al caso de la biotecnología es un hecho moderno pero de creciente relevancia.

## **2. La comprensión pública de la ciencia o la alfabetización científica**

Es en este contexto, donde los análisis sobre información de la sociedad y ciencia encuentran su engarce. El marco de referencia, de inspiración británica, se cobija bajo el concepto de Comprensión Pública de la Ciencia en su traducción del término inglés «Public understanding of science», un concepto quizá más



amplio que el norteamericano «Scientific literacy» o alfabetización social sobre la ciencia. Los estudios e investigaciones sobre «comprensión pública de la ciencia» tienen un doble papel: actúan como «motor» o «reactor» en el campo de la cultura científica y son, al mismo tiempo, un «sensor» o «indicador» de la actitud social, lo que permite abordar la toma de decisiones en los terrenos de la política científica y tecnológica y de la normativa bajo un prisma más rico y complejo.

Esta corriente que surge, como ya se ha señalado, en el mundo anglosajón, se ha extendido por los países del Norte y Centro europeos, principalmente en Dinamarca, Holanda y Noruega, con algunas actividades de carácter colectivo o cooperativo a nivel europeo que han ido facilitando la progresiva incorporación de Francia y Alemania. Los países del Sur de Europa han tenido mucho menor protagonismo en este tipo de actividades.

### 2.1 Actividades europeas en el caso de la biotecnología

El esfuerzo precursor en el seno de la Comisión Europea hay que atribuirlo al Programa FAST (Forecasting and Assessment of Technologies) que coincide con la diversificación y ampliación del Programa Marco Europeo de Investigación y Desarrollo Tecnológico, tanto temática como financieramente. Dicho programa FAST realizó estudios prospectivos y valorativos desde el punto de vista social sobre las tecnologías emergentes: telecomunicaciones, informática y biotecnología.

La incorporación de la biotecnología a las líneas del Programa Marco desde principios de los 80, ha supuesto una creciente

preocupación e interés por el desarrollo de las acciones encaminadas a incrementar el conocimiento público sobre los usos de la biotecnología, prestando especial atención a los aspectos socio-económicos y éticos, con el fin de favorecer el diálogo racional y equilibrado entre todas las partes implicadas.

No se puede olvidar que la biotecnología es una tecnología horizontal que descansa en un complejo conjunto de soportes científicos y técnicos «es pluridisciplinar» se proyecta sobre todos los sectores económicos «multisectorialidad», a la vez que posee un carácter estratégico<sup>5</sup>, se recogen algunas bases que ilustran esta compleja caracterización.

La necesidad de valorar la opinión pública ‘el carácter ‘sensor’ o ‘indicador’ a que nos referíamos anteriormente está reconocida como instrumento indispensable para el diseño y la gestión de políticas relacionadas con la biotecnología.

Los programas europeos de biotecnología vienen apoyando esta línea por medio de la encuesta sobre biotecnología recogida en el Eurobarómetro. Se han recogido datos en los años 1991, 1993 y 1996 en todos los Estados miembros y se han analizado de modo comparado para identificar y seguir las opiniones y tendencias en las distintas sociedades. La interpretación más clara que surge de esta aproximación es que las opiniones sobre biotecnología presentan notables divergencias entre la po-

5 E. Muñoz, «El lugar de la genética en las políticas científicas y tecnológicas», Genes en el estrado. D. Borrillo (ed.), Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Madrid. 1996, pp. 39-61. E. Muñoz, Biotecnología. Industria y Sociedad. El caso español, Fundación CEFI, Madrid, 1997.



blación europea. Existen actitudes diferentes en los distintos países y el público muestra, a su vez, posiciones diferentes según la aplicación biotecnológica de que se trate—la experimentación genética suscita más preocupaciones que el tratamiento médico, los alimentos obtenidos por ingeniería genética son menos valorados que los medicamentos. Se observa que estas diferencias son un profundo reflejo de los valores culturales—por ejemplo, los países productores agrícolas son más receptivos a los alimentos biotecnológicos que los países netamente consumidores; los países del Sur de Europa muestran, por otra parte, una mejor acogida a los animales transgénicos para uso médico y en trasplantes. En general, las organizaciones de consumidores y ambientalistas gozan de mayor confianza que los gobiernos y las autoridades públicas para la transmisión de la información y para la solución de problemas y preocupaciones sociales. Estas investigaciones son recogidas en el Eurobarómetro y revistas como *Nature*<sup>6</sup> y *Le Courier de L'Environnement de L'INRA*<sup>7</sup> se han hecho eco de las mismas, en particular del último sondeo, correspondiente al año 1996, fruto de un proyecto europeo, una acción concertada, que ha coordinado el Prof. J. Durant del *National Museum of Science* de Londres.

Otro importante conjunto de actividades en este ámbito se ha canalizado a través de un grupo de trabajo que coordina esfuerzos de la Federación Europea de Biotecnología con una serie de investigadores de

universidades, centros públicos y empresas en el estudio de las relaciones entre biotecnología y sociedad. El grupo que se identifica como *Task Group on Public Perceptions of Biotechnology* (TGPPB) de la *European Federation of Biotechnology* (EFB) fue establecido en 1991 con una voluntad inicial de contar con el máximo número de países europeos, entre sus integrantes. Es una organización independiente que pretende promover el conocimiento público acerca de la biotecnología. Identifica temas clave y plantea cuestiones cruciales y trata de ofrecer información sobre las mismas por medio de una metodología de trabajo variada: establecer redes para la discusión, organiza cursos y conferencias de integración—cabe destacar un seminario organizado en Londres en colaboración con Green Alliance en el que se convocó a todos los implicados: científicos, políticos, representantes de las organizaciones, empresarios y ha dado lugar a una publicación *How can Biotechnology Benefit the Environment*, y publica, en varios idiomas de la Unión Europea, autorizados documentos bajo el título de *Briefing Papers*, una serie que ha alcanzado ya el número siete bajo los títulos: «patentes en biotecnología», «biotecnología en alimentos y bebidas», «la aplicación de la investigación genética humana», «biotecnología ambiental», «tratando con los medios», «qué es qué en biotecnología» y «el diálogo sobre la biotecnología». Los usuarios y destinatarios de todo este conjunto de actividades son muy variados, y corresponden a la organización en subgrupos de actividad en los que ha venido operando el TGPPB durante los últimos tres años: la industria, los políticos y decisores políticos; los educadores, los universitarios y la comunidad científica,

6 *Biotechnology and the European Public Concerted Action Group*, «Europe ambivalent on biotechnology», *Nature*, Vol. 387, 26 June, 1997, pp. 845-847

7 *L'INRA, L'opinion des Européens sur la biotechnologie*, *Le Courier de L'Environnement de L'Inra*, Núm. 32, Diciembre, 1997, pp. 73-75.



así como las organizaciones que defienden los intereses sociales y del medio ambiente.

## 2.2 Otras iniciativas a nivel europeo

Algunos países como es el caso de Bélgica han llevado a cabo estudios específicos sobre las opiniones de los adolescentes de la región de Flandes respecto al riesgo genético y al diagnóstico genético. En el estudio de Evers-Kiebooms<sup>8</sup>, los adolescentes perciben con graves connotaciones negativas la posible existencia de un serio problema mental o de una grave enfermedad genética, y la carga que ello supone les lleva a pensar que la existencia de un nacido con tales defectos genera una opinión mayoritaria acerca de que es conveniente no tener embarazos ulteriores.

Es interesante que, entre los adolescentes, predomina la idea de que ellos no van a ser padres con esa situación de riesgo 'un optimismo no realista' que denota falta de conocimiento sobre la realidad de la cuestión genética.

Es importante señalar que un porcentaje superior al cincuenta por ciento está de acuerdo en solicitar consejo genético previo al embarazo, con el fin de tomar decisiones informadas respecto a la reproducción (treinta y tres por ciento de las respuestas) o para estar mejor preparados emocionalmente ante el nacimiento de un hijo afectado (veinte por ciento).

De este estudio, realizado en un región belga de raigambre católica, se puede concluir que las enfermedades genéticas presentan connotaciones negativas. Se produce una infraestimación (subestimación)<sup>9</sup> del riesgo entre los adolescentes consultados, que perciben menor riesgo propio que el de otras parejas consideradas al azar.

Existe una actitud positiva, más del cincuenta por ciento de los que responden, hacia la idea de acudir al consejo genético antes del embarazo o al diagnóstico prenatal con el fin de estar mejor preparados emocionalmente, y en el primer caso para tomar decisiones responsables frente a la reproducción. Sin embargo, se detecta una resistencia y rechazo hacia la terminación del embarazo. Este es un hecho importante ya que una excesiva insistencia en el aborto terapéutico puede inducir aversión respecto a los temas referentes al consejo genético y a la información genética.

Por ello, es oportuno subrayar que este estudio de percepción de los adolescentes respecto a la genética humana ha servido para elaborar un video, con apoyo institucional diverso: Universidad de Lovaina, Programa de la región de Flandes para la Biotecnología, y para constituir la base de una campaña educativa de amplio alcance.

## 2.3 Las conferencias de consenso. El ejemplo danés

Dinamarca ha sido el país europeo que mejor y más rápidamente asimiló la filosofía subyacente en los programas sajones de valoración social de las tecnologías. En 1986.

8 G. Evers-Kiebooms, 'Adolescents' opinions about genetic risk and genetic testing'. *Biotechnology Patents and Morality*. S. Sterckx, (ed.), Ashgate. Aldershot, Brookfield USA, Singapore. Sydney, 1997, pp. 85-95.

9 Nota del editor.



el Parlamento danés estableció el *Danish Board of Technology* para que llevara a cabo la valoración de las tecnologías para el Parlamento. Como señala el actual Director de la Secretaría de ese Comité, Lars Klüver, que fue el responsable del programa de biotecnología desde 1987 a 1992, el objetivo del Comité es seguir el desarrollo tecnológico, llevar a cabo valoraciones lo más completas posibles de las posibilidades y las consecuencias de la tecnología para la sociedad y para el ciudadano, para finalmente, comunicar los resultados al Parlamento Danés, a los otros decisores políticos, y a la ciudadanía danesa con el fin de iniciar y apoyar el debate público.

La metodología que ha desarrollado el ente danés trata de combinar, en palabras de Klüver, el buen juicio, la experiencia y la visión de los ciudadanos, la agudeza, el enfoque apropiado y el saber hacer de los expertos, las necesidades y condicionantes de los decisores y, por último, las tradiciones democráticas en Dinamarca –un dato relevante cuando se trata de exportar el modelo a otros países.

Dentro de este marco, el *Danish Board of Technology* ha desarrollado una metodología propia, entre la que destaca el desarrollo de las «conferencias de consenso»<sup>10</sup> reconoce que las encuestas o investigaciones realizadas por un experto ‘métodos orientados o guiados por expertos’ son poco utilizados, porque los expertos no tienen excesiva credibilidad política. Las discre-

pancias entre informes científicos son frecuentes y ello no genera credibilidad. Por ello recurren a los expertos con orígenes en diferentes disciplinas que actúan mezclados en grupos *cross-discipline expert groups* y, sobre todo, a los «seminarios de escenario» *scenario works hops* en los que los ciudadanos, los políticos y los científicos se congregan para provocarse entre sí y ayudar a la génesis de visiones con un cierto carácter colectivo.

La técnica más innovadora es la que ofrecen las «conferencias de consenso», en las que intervienen dos paneles: uno de ciudadanos y otro de expertos. El corazón de las conferencias de consenso late en el panel de ciudadanos. Este panel establece la agenda, escoge las principales preguntas y cuestiones afines a los que la conferencia de consenso trata de dar respuesta. Es este panel precisamente el que elabora las conclusiones al final de la conferencia. Con el objeto de enfocar y explorar los temas, proponen las preguntas a un panel de expertos, donde la experiencia es entendida en términos muy amplios; un usuario habitual de una determinada aplicación tecnológica puede ser un experto.

La conferencia de consenso opera con el siguiente ritual. El panel de ciudadanos es educado durante dos fines de semana por maestros tradicionales. Este proceso educativo no persigue profundizar ‘este es el objetivo propio de la “conferencia”, sino que trata de que se produzca familiaridad con los temas y con el léxico en el que se suelen mover los expertos. Este importante esfuerzo educativo se encamina a dotar de una base común para que se entiendan las preguntas desde visiones comunes.

10 L. Klüver, «Biotechnology-related consensus conferences in Denmark». *Biotechnology, Patents and Moralit.* S. Sterckx, (ed.), Ashgate, Aldershot, Brookfield USA, Singapore, Sydney, 1997, pp 100-104.



La conferencia específica dura tres o cuatro días. En el primer día, los expertos efectúan las presentaciones relacionadas con los temas suscitados por los ciudadanos, el segundo día se efectúa una especie de examen cruzado entre ambas partes, con preguntas adicionales dirigidas a los expertos. Después de este intercambio se retira durante un día o día y medio para escribir el informe final, que se presenta al público con un debate de cierre y una conferencia de prensa como final.

Es necesario señalar que no es posible tratar cualquier tema en las «conferencias de consenso». Es imprescindible que se trate de un tema que tenga repercusión en la agenda pública, que sea relevante para la sociedad en sentido amplio, que no sea excesivamente abstracto y que se pueda acotar. Estas exigencias no implican que deba darse una gran especificación sobre el problema a debatir; puede bastar un simple título o un enunciado muy sencillo, como pueden ser temas amplios como: «alimentos transgénicos: ¿etiquetados o no?»; «terapia génica»; «diagnóstico genético: su empleo en seguros», etc...

En Dinamarca se han obtenido resultados políticos de las conferencias de consenso. Cinco de ellas han tratado temas relacionados con la biotecnología: tecnología génica en la industria y la agricultura, mapas del genoma humano, animales tecnológicos, esterilidad y reproducción, terapia génica. El caso de las patentes ha sido debatido en estas conferencias y la conclusión que emerge es que los ciudadanos no entienden la lógica de la patentabilidad en biotecnología, aunque aceptaron las ventajas inherentes al sistema de patentes. La experiencia alcanzada en Di-

namarca respecto a las conferencias de consenso es que el debate puede conducir a un «no», por lo tanto, el debate no puede ser utilizado para legitimar decisiones pre-determinadas.

La segunda pregunta, de trascendental importancia concierne a la posible exportación de las «conferencias de consenso». Algunos países como el Reino Unido, Holanda y Noruega han llevado a cabo iniciativas de este tipo. Francia celebra la primera, bajo el lema de «*Conférence des citoyens*», en la primavera de 1998.

## 2.4 Los estudios en España

A lo largo de los años 90, se han realizado diversos trabajos sobre percepción pública de la biotecnología y la ingeniería genética en España, la mayoría de ellos canalizados por el Instituto de Estudios Sociales Avanzados del CSIC<sup>11</sup>. Un estudio sobre la cultura científica en España ha sido llevado a cabo, a través de una encuesta, por el Centro de Ciencia, Tecnología y Sociedad de la Fundación BBV en 1992.<sup>12</sup>

11 IESA (Instituto de Estudios Sociales Avanzados), Biotecnología y Opinión Pública en España. IESA/CSIC, Madrid, 1990. Ver. L. Moreno/L. Lemkow/A. Lizon. Biotecnología y Sociedad. Percepción y Actitudes Sociales, Ministerio de Obras Públicas y Transporte, Madrid, 1992. Vertambién, L. Lemkow, Public attitudes to genetic engineering: some european perspectives, 1993. Y ver asimismo, J.L. Lujan/F. Martínez/L. Moreno, La biotecnología y los expertos. Aproximación a la percepción de la biotecnología y la ingeniería genética entre Ij colectivos de expertos, Fundación CEFI, Madrid, 1996.

12 R. Pardo Avellaneda. «La cultura científica de los españoles». Anuario 1996. Ciencia, Tecnología, Medio Ambiente, Ediciones El País. Madrid, 1995, pp. 400-405.



Por último, un reciente trabajo promovido y publicado por el Centro de Investigaciones Sociológicas<sup>13</sup> ha tratado de valorar tendencias en lo que respecta a la imagen pública de la ciencia y la tecnología, en general; de la biotecnología, la ingeniería genética y las tecnologías de reproducción asistida.

En este estudio se concluye, entre otras consideraciones que:

- Los ciudadanos/as españoles/as muestran su interés por el avance científico y tecnológico, considerando positivo mayoritariamente el desarrollo científico y tecnológico. Sin embargo, un tercio de los encuestados perciben el riesgo como superior a los beneficios de tales desarrollos.
- La biotecnología y la ingeniería genética ocupan una posición intermedia en el apoyo de los encuestados dentro de un abanico de tecnologías y aplicaciones del conocimiento científico (menos que los trasplantes de órganos, las telecomunicaciones y la informática, pero más que la energía nuclear y la exploración del espacio).
- Los desarrollos médicos derivados de la ingeniería genética son apoyados en gran mayoría, mientras que se rechazan las aplicaciones eugenésicas.
- La sociedad española aparece, a partir de la encuesta, dividida respecto al consumo de productos transgénicos, actitud que es independiente de que tales productos sean más rentables en términos económicos.
- Las tecnologías de reproducción asistida son valoradas positivamente por la

ciudadanía que, en su mayoría, recurriría a ellas si tuviera problemas de infertilidad. No obstante, la adopción es la posibilidad seleccionada mayoritariamente para afrontar este problema en caso de disyuntiva.

- La actitud ante las aplicaciones médicas relacionadas con el ámbito de la reproducción es claramente positiva, si se dejan de lado los supuestos relacionados con la eugenesia.

Un catálogo publicado a finales de 1997<sup>14</sup> recoge los grupos y empresas españoles que poseen actividad reconocida en el ámbito de la biotecnología. El sector relacionado con el estudio de las relaciones entre biotecnología y sociedad, menciona, junto a la mayoría de los citados, a otros nombres como: Francesc Abel, del Instituto Borja de Bioética; Armando Albert, CINDOC, CSIC; L. Miguel Botana, Universidad de Santiago de Compostela, Facultad de Veterinaria; Félix Cruz, Fundación Clinic y Hospital Clínico; Ma. Angela Gómez Niño y Ma. José Saéz Brezmes, Universidad de Valladolid, Facultad de Educación; Araceli Mangas, Universidad de Salamanca, Facultad de Derecho; Ma. Angeles Martínez de Pancorbo, Universidad del País Vasco, Facultad de Medicina y Odontología; Ramón Maspons, Universidad Politécnica de Cataluña, FIS de Ingenieros Industriales; Gonzalo Pérez Suárez, Universidad de Alcalá de Henares, Facultad de Ciencias; Ricardo Sánchez Carmenes, Universidad de Oviedo, Facultad de Medicina; Vladimir de Semir, Universidad Pompeu Fabra, Observatorio de la Comunicación Científica.

13 J. Atienza/J.I. Lujan. «La imagen social de las nuevas tecnologías biológicas en España». Opiniones y Actitudes, Núm. 14, Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid, 1997.

14 CICYT (Comisión Interministerial de Ciencia y Tecnología), Spanish research groups & enterprises working in Biotechnology 1997, Madrid, 1998.



## 2.5 Gabinete de biotecnología (GABJOTEC)

En el citado catálogo se recoge, dentro del sector empresas, el nombre del Gabinete de Biotecnología de la Fundación CEFI, que el autor de este trabajo se honra en presidir.

Creado en 1996 con el fin de difundir los objetivos y aplicaciones de la biotecnología para acercarla de un modo divulgativo a la sociedad, ha venido promoviendo su conocimiento entre los distintos sectores y agentes implicados en su desarrollo y en sus usos.

Viene realizando este proceso de concienciación social por medio de seminarios, grupos de trabajo con actores específicos –asociaciones de afectados, científicos, periodistas, y también mediante publicaciones de diversa clase como folletos, boletines y libros. Está orientando su actividad hacia un incremento creciente del diálogo social, experiencia en la que ejerce una actividad pionera. Trata de asumir el papel dual que, se señalaba al principio, para las actividades relacionadas con la comprensión pública de la biotecnología (y en general, de la ciencia y la tecnología): servir de «motor» y sensor» de y hacia la sociedad.

## 3. Un racimo de conclusiones

Algunas conclusiones que se desgranán del análisis de la situación actual en estas cuestiones son:

Resulta evidente que ciencia y tecnología están estrechamente conectadas y que el cambio tecnológico está vinculado a consideraciones y circunstancias no sólo económicas, sino sociales, culturales y legales que presentan un entramado complejo de interacciones.

Es asimismo necesario insistir en la creciente relación de dependencia entre ciencia y derecho (*Science and Law*). En un artículo publicado por Stephen Breyer<sup>15</sup>, (*Associate Justice* de la Corte Suprema de los Estados Unidos), apunta según traducción propia lo siguiente: «Creo que en esta era de la ciencia, debemos construir fundamentos legales que sean sólidos tanto para la ciencia como para la ley. Los científicos han ofrecido su ayuda. Nosotros, –en la comunidad jurídica, deberíamos aceptar tal oferta, y en ese proceso estamos. El resultado (en mi opinión) desarrollará no sólo los intereses de la verdad sino también los de la justicia. La ley podrá trabajar mejor para resolver muchos de los grandes problemas de nuestro tiempo».

Todo este contexto parece encontrar un excelente ejemplo en la biotecnología y sus aplicaciones.

Por consiguiente el estudio de la percepción social sobre la biotecnología y sus aplicaciones aparece como un instrumento de creciente relevancia para el diseño de políticas, la gestión de las mismas, y la elaboración de normativas; la regulación es un requisito que surge del diálogo social.

Los estudios sobre percepción social de la biotecnología que se vienen realizando hasta el momento, a nivel europeo comparado o a nivel nacional, ponen de relieve la complejidad metodológica y discursiva que se encierra tras ellos. En la configuración de esas opiniones se combinan una serie de factores: socio-económicos, simbólicos y culturales, que requieren

15 S. Breyer, «The Interdependence of Science and Law», *Science*, Vol. 280. April 24, 1998, pp. 537-538.



estudios antropológicos más profundos y que dificultan la vía para la elaboración de propuestas normativas o para la toma de decisiones. Por ello, algunos venimos defendiendo<sup>16</sup> una particularización o segmentación, por sectores, temas, procesos o productos, de los análisis sobre la percepción social de la biotecnología. Se precisa avanzar en diagnósticos sociales más por menorizados, procurando incidir en ejercicios de taxonomía que identifiquen razones y problemas que planean en las posiciones críticas o en las opciones hiperbólicas ante la biotecnología.

#### 4. Bibliografía

- Atienza, J./Luján, J.L., «La imagen social de las nuevas tecnologías biológicas en España», *Opiniones y Actitudes*, Núm. 14, Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid, 1997.
- Augustine, N., «What we don't know does hurt us. How scientific illiteracy hobbles society». *Science*, Vol. 279, 13 March, 1998, pp. 1640-1641.
- Biotechnology and the European Public Concerted Action Group, «Europe ambivalent on biotechnology», *Nature*, Vol. 387, 26 June, 1997, pp. 845-847.
- Breyer, S. The interdependence of science and law», *Science*, Vol 280, April 24, 1998. pp. 537-538.
- CICYT (Comisión Interministerial de Ciencia y Tecnología), *Spanish research groups & enterprises working in Biotechnology 1997*, Madrid, 1998.
- Evers-Kiebooms, G., «Adolescents' opinions about genetic risk and genetic testing», *Biotechnology Patents and Morality* S. Sterckx, (ed.), Ashgate, Aldershot, Brookfield USA, Singapore, Sydney, 1997, pp. 85-95.
- IESA (Instituto de Estudios Sociales Avanzados), *Biología y opinión pública en España*, IESNCSIC. Madrid, 1990.
- INRA, «L'opinion des Européens sur la biotechnologie», *Le Courrier de l'Environnement de l'INRA*. Núm. 32, Diciembre, 1997, pp. 73-75.
- Klüver, L., «Biotechnology-related consensus conferences in Denmark», *Biotechnology Patents and Morality* 5. Sterckx, (ed.), Ashgate, Aldershot, Brookfield USA, Singapore, Sydney, 1997, pp 100-104.
- Kuhn, L., *The Structure of Scientific Resolutions*, University of Chicago Press, Chicago, 1962.
- Latour, B., «From the world of science to the world of research», *Science*, Vol. 280, 10 April 1998, pp. 208-209.
- Lemkow, L., *Public Attitudes to Genetic Engineering: Some European perspectives*, 1993.
- Lujan, J. L./Martínez, F./Moreno, L.. *La biotecnología y los expertos. Aproximación a la percepción de la biotecnología y la ingeniería genética entre colectivos de expertos*, Fundación CEFI, Madrid, 1996.
- Lujan, J. L./Moreno, L., «Public Perception of Biotechnology and Genetic Engineering in Spain», *Technology in Society* Vol. 16, 1994. pp. 335-355.
- Moreno, L./Lemkow, L./Uzon, A., *Biología y Sociedad. Percepción y Actitudes Sociales*, Ministerio de Obras Públicas y Transporte, Madrid, 1992.
- Mulkay, M., *Science and the Sociology of Knowledge*, Alien and Unwin, London, 1980.
- Muñoz, E., «Acción y reacción en la percepción pública de la biotecnología». *Libro Verde de la Biotecnología en Agricultura. ¿Ilusión o Realidad?*, Sociedad Española de Biotecnología, Madrid, 1997.
- Muñoz, E., «El lugar de la genética en las políticas científicas y tecnológicas», en *Genes en el estrado*, D. Borrillo (ed.), Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Madrid, 1996, pp. 39-61.
- Muñoz, E., *Biología, Industria y Sociedad. El caso español*, Fundación CEFI, Madrid, 1997.
- Pardo Avellaneda. R. «La cultura científica de los españoles' *Anuario 1996*. *Ciencia, Tecnología, Medio Ambiente*, Ediciones El País, Madrid, 1995, pp. 400-405.



# Bioética cívica

## EN SOCIEDADES PLURALISTAS<sup>1</sup>

Adela Cortina

### RESUMEN

La autora examina cómo abordar la Bioética en una sociedad pluralista. Argumenta que a través del descubrimiento gradual de los valores y principios éticos compartidos se puede enjuiciar qué prácticas son humanizadoras y cuáles no. Una Bioética cívica, cada vez más densa, permite ir sacando a la luz, frente al relativismo y al subjetivismo, una intersubjetividad ética de cuyos fundamentos debe ocuparse la filosofía moral, si quiere llevar a cabo su principal tarea.

### ABSTRACT

The author examines how Bioethics should be approached in a pluralist society. She argues that through the gradual discovery of shared ethical values and principles for judging which practices are humanising and which or not, ever-more dense civil Bioethics helps bring out in contrast to relativism and subjectivism an ethical intersubjectiveness, the fundamentals of which should be addressed by moral philosophy if it hopes to fulfil one of its main tasks

## 1. Pluralismo moral y pluralismo ético

El desarrollo de la conciencia moral en las sociedades occidentales ha ido configurando paulatinamente dos niveles de reflexión y lenguaje, ya comúnmente admitidos: la moral de la vida cotidiana y la ética o filosofía moral. La moral o, más bien, las distintas morales vigentes en la vida cotidiana tratan de ofrecer orientaciones para la acción directamente, mientras que la ética orienta también la conducta, pero sólo de forma indirecta, porque su tarea consiste en reflexionar sobre los fundamentos racionales de lo moral, fundamentos que, en último término, son normativos<sup>2</sup>.

En los años setenta del siglo XX la mencionada distinción se hizo sobradamente célebre entre los filósofos morales, porque les importaba averiguar si gozaban de legitimidad para dar normas morales o si, por el contrario, sólo los moralistas la tenían por reconocérsela los ciudadanos. A fin de cuentas «se decía», hay diversas morales con apellidos de la vida cotidiana (morales cristianas, islámicas, judía, moral ligada a distintas versiones del hinduismo, el budismo, el confucianismo, etc.) y cada una de ellas merece crédito para aquellos que ya han aceptado sus principios, bien sea por tenerlos por revelados, bien por confiar en la tradición que los mantiene. Lo que confiere legitimidad a las orientaciones que tratan de dar los moralistas son entonces las fuentes de las que beben esas orientaciones, no tanto su personal lucidez o su genialidad. La tarea del ético o filósofo moral debía consistir entonces,

1 Tomado de Revista Derecho y Genoma Humano. 12/2000.

2 A. Cortina, *Ética mínima*, Madrid, Tecnos, 1986, cap. 1.



no tanto en dar normas para la acción, ya que ningún poder superior le asistía para ello, sino en intentar dilucidar en qué consiste el fenómeno moral y qué fundamentos racionales le avalan para orientar la conducta. Las disputas sobre los fundamentos de la moral ocuparon gran parte de la reflexión ética en los setenta y los ochenta.

Curiosamente, por esta época algunos aficionados a la ética llegaron a la inusitada conclusión de que hay diversidad de morales, pero una sólo ética, que hay morales con diversos apellidos de la vida cotidiana y una sola ética universal. Cosa a todas luces falsa, como muestran sobradamente la historia de la filosofía moral y los actuales escritos éticos. Kantianos, eudemonistas, utilitaristas, pragmatistas continúan discutiendo sobre los fundamentos de la ética y sobre la posible aplicación de tales fundamentos, de donde se desprende que hay también pluralidad de teorías éticas, con apellidos de la vida filosófica. Al pluralismo moral de la vida cotidiana viene a sumarse la pluralidad de teorías éticas. ¿Qué hacer ante la pluralidad de morales y la diversidad de éticas?

La tentación del relativismo o del subjetivismo es sin duda fuerte y un buen número de incautos cayó en ella, llegando a la conclusión de que no existen principios ni valores universalizables, porque el mundo de las valoraciones es siempre relativo a tradiciones y culturas, o bien depende de las preferencias subjetivas. Sin embargo, relativismo y subjetivismo son aves de vuelo corto y vista miope, que se ven forzadas al aterrizaje en cuanto se enfrentan a las exigencias de la realidad.

«La bioética salvará a la ética» dijo Stephen Toulmin en frase profética. La bioética, la

ética de la economía y la empresa, la de los medios de comunicación, la política y las profesiones, el conjunto de lo que ha dado en llamarse «éticas aplicadas», salvaron a la ética del espejismo relativista y subjetivista, porque la realidad social les exigía respuestas con altura humana, respuestas entreveradas necesariamente de principios y valores universalizables. Sin pretensión de universalidad en valores y principios morales, ¿cómo dilucidar si es moralmente aceptable utilizar embriones humanos para investigación, clonar seres humanos, experimentar con personas sin su consentimiento, permitir que los maridos maltraten a sus mujeres e hijos, dar por buena la discriminación por razón de recursos, de raza o sexo, exigir un desarrollo sostenible, tener en cuenta las generaciones futuras?

El universo de cuestiones que se abre ante los seres humanos en cada ámbito de la vida social es inmenso y las respuestas no pueden venir sólo del derecho, que exige largos y complejos procesos técnicos para positivarse, sino que deben venir también desde la moral incorporada en la vida ciudadana y desde la ética, entendida como filosofía moral. ¿Desde qué moral y desde qué teoría ética? Dada la brevedad del espacio, nos limitaremos a sugerir esquemáticamente una respuesta a cada una de estas preguntas y a analizar brevemente la primera de ellas: la moral sería la moral cívica, que en el ámbito de la bioética se modularía como una bioética cívica, mientras que la teoría ética sería la ética del discurso, pero integrando en su seno el haber de otras teorías éticas, como he intentado mostrar en otro lugar<sup>3</sup>. Precisa-

3 A. Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Madrid, Tecnos, 1993, caps. 10 y 11.



mente, la actitud inspirada por la ética del discurso es «como veremos» la que deberían asumir las comisiones de bioética.

## 2. Bioética cívica transnacional

La moral o ética cívica de las sociedades pluralistas es un tipo de moral de la vida cotidiana que, como las restantes, está siempre *in fieri*, es dinámica. La componen el conjunto de principios y valores compartidos por los distintos grupos, de los que se dice que presentan ofertas de vida buena, porque son sociedades moralmente pluralistas aquéllas en las que conviven grupos con distintos ideales de vida buena, con distintos modelos de felicidad, de autorrealización personal. Ninguno de esos modelos puede imponerse, porque entonces habría ciudadanos de primera (los que comparten el modelo impuesto) y ciudadanos de segunda (los que no lo comparten), sino que quienes tienen por excelente un modelo de vida buena están perfectamente autorizados para invitar a seguirlo, para recomendarlo, pero no para imponerlo. Las éticas que presentan modelos articulados de felicidad pueden llamarse «éticas de máximos».

Ahora bien, son igualmente sociedades moralmente pluralistas aquéllas en las que los grupos que proponen distintos modelos de vida buena, distintas éticas de máximos, comparten unos mínimos éticos de justicia, que deben exigirse socialmente, incorporarse en la vida compartida y en las instituciones y orientar la legislación positiva en su pretensión de justicia. De ahí que la ética y la filosofía política moderna se esfuercen por distinguir en el conjunto del ámbito moral entre «lo justo» y «lo bueno», entre lo que me he permitido

llamar unos mínimos éticos de justicia y unos máximos de vida buena o felicidad. Los mínimos de justicia serían compartidos por los distintos grupos sociales y por eso serían exigibles a todos ellos; los máximos de vida buena son las propuestas de cada uno de los grupos, a los que libremente pueden invitar, siempre que respeten los mínimos. A ese conjunto de mínimos compartidos ha dado en llamarse «ética cívica» y es el tipo de ética que deben asumir los organismos que pretenden ser expresivos de la conciencia moral social<sup>4</sup>.

Sucede que en su aplicación a las diferentes esferas de la vida social la ética cívica se modula de diverso modo, se encarna en principios y valores propios de ese ámbito. La complejidad del mundo de la empresa o de los medios de comunicación, de la economía, la educación o la cultura, de las biotecnologías, la asistencia sanitaria o la conservación de la ecosfera, obligan a trabajar de forma interdisciplinar para ir descubriendo cómo los principios y valores compartidos en la vida ciudadana se modulan en principios de medio alcance y en prácticas humanizadoras en cada una de esas esferas. Concretamente, en su aplicación a las cuestiones de la vida amenazada, la ética cívica se modularía como una «Bioética cívica», encargada de responder a las grandes cuestiones desde unos valores y principios compartidos por los distintos grupos, por las distintas «éticas de máximos» de las sociedades pluralistas. Justamente en descubrir esos valores compartidos y en aventurar desde

4 A. Cortina, *La ética de la sociedad civil*, Madrid, Anaya/Alauda, 1994; *Ciudadanos como protagonistas*, Barcelona, Galaxia Gutenberg/Círculo de Lectores, 1999; *Hasta un pueblo de demonios. Ética pública y sociedad*, Madrid, Taurus, 1998, cap. 7.



ellos respuestas responsables se comprometen las Comisiones y Asociaciones Nacionales e Internacionales de Bioética y los comités de ética de las instituciones públicas, que van descubriendo en su funcionamiento cómo un mínimo de acuerdos morales traspasa las fronteras y va forjando una Bioética cívica transnacional.

De hecho, cualquier Comisión Nacional que trate de reflexionar sobre problemas de Bioética tendrá en cuenta los documentos elaborados por comisiones de otros países, sobre todo del ámbito europeo en nuestro caso, y las nuevas unidades transnacionales, como el Consejo de Europa, sellan convenios, como el de Oviedo. Ciertamente, tales convenios respetan explícitamente las legislaciones nacionales, en razón del respeto a la soberanía de los Estados. Pero conviene recordar que el hecho del pluralismo no se da entre los Estados, sino en cada uno de ellos, porque las distintas éticas de máximos están presentes en todos ellos, son «transversales», y la ética mínima va siendo cada vez más compartida por todos.

De ahí que las comisiones de bioética vayan constituyendo cada vez más una «fenomenización» de una moral «cívica», y no estatal, una moral que une a los ciudadanos (entre ellos, los profesionales) de distintos Estados. Descubrir esos mínimos les exige poner en escena lo que una tradición ilustrada ha llamado el «uso público de la razón» a través de un proceso deliberativo.

### 3. Deliberación como procedimiento

Sacar a la luz los mínimos (valores y principios) compartidos es indispensable, no sólo para que los ciudadanos se sepan y

sientan miembros de la misma comunidad, sino también porque, en caso contrario, la legislación irá en contra de la sensibilidad moral de una importante parte de la sociedad, lo cual no es en modo alguno deseable. Y no sólo por razones pragmáticas o electorales, sino por razones morales y políticas: si todos son ciudadanos, es indispensable tratar de ir encontrando las respuestas con las que pueden sentirse moralmente identificados.

La expresión «ir encontrando» se refiere al hecho de que Los mínimos de justicia son dinámicos, que el descubrimiento de lo compartido avanza mediante la deliberación rigurosa y que las soluciones concretas quedan siempre abiertas a la revisión. Sobre todo en aquellos ámbitos en los que el progreso científico-técnico plantea constantemente nuevos datos, problemas y situaciones, que ponen en cuestión las soluciones anteriores.

Por tanto, para valorar éticamente una determinada práctica una comisión de bioética debería seguir al menos los siguientes pasos: 1) Describir en profundidad los distintos aspectos de la práctica desde el punto de vista científico. 2) Tratar de sacar a la luz y formular los valores éticos que ya comparten los distintos grupos sociales con respecto a ella. 3) Desvelar los principios éticos que orientan tales valores. 4) Indagar en la orientación de las actuaciones concretas hasta dónde es ya real el acuerdo y dónde empiezan las desavenencias. 5) Abrir un amplio debate sobre los puntos sobre los que existe desacuerdo. 6) Intentar llegar al menos al punto en que todas las posiciones parecen moralmente respetables. 7) Ofrecer recomendaciones para la actuación concreta desde la posición mayoritaria, pero dejan-



do obviamente constancia de las discrepancias. Discrepancias que en estos casos deben ser de convicciones, no de intereses, porque el «pluralismo moral» no consiste en una diversidad de intereses que importa equilibrar, sino en una pluralidad de convicciones últimas que encuentran, sin embargo, puntos de acuerdo.

Por poner un ejemplo concreto, ante la pregunta por la posibilidad de experimentar con embriones humanos supernumerarios, distintas comisiones de la Unión Europea reconocen que para dar una respuesta adecuada es preciso tener en cuenta los siguientes valores y normas compartidos: la vida humana merece respeto desde la etapa de embrión, el alivio del sufrimiento es una meta legítima de la investigación, la cualidad y seguridad del tratamiento médico deben estar garantizados, la libertad de investigación es un valor positivo, recabar el consentimiento informado y libre de las mujeres o las parejas afectadas es siempre un requisito indispensable.

Ciertamente, este amplio abanico de puntos intersubjetivamente compartidos no excluye la existencia de discrepancias. La mayor de ellas se refiere al tipo de respeto que merece el embrión humano hasta los 14 días. Aunque todos reconocen que la vida humana desde la etapa de embrión merece un especial respeto, que no merecen otros organismos vivos, y de ahí que deba ser protegido legalmente, existe discrepancia a la hora de determinar cómo se sustancia ese respeto, porque en la Bioética actual pueden distinguirse al menos dos tendencias en lo que respecta al tipo de respeto y protección legal que el embrión merece: 1) una de esas tendencias defiende que un embrión *in vitro* debe prote-

gerse como persona desde que el óvulo ha sido fecundado como ser humano porque desde ese momento debe ser tenido como realidad personal; 2) la segunda tendencia mantiene, por su parte, que el embrión humano merece siempre especial respeto pero, teniendo en cuenta que en su desarrollo pueden reconocerse etapas cualitativamente diferentes para su constitución como ser humano, el tipo de protección depende de la fase y el contexto del desarrollo.

Éste es sin duda un punto en discusión, en el que entran razones científicas, ontológicas y éticas, que siguen siendo ampliamente debatidas. Pero existe al menos un acuerdo básico que, sin ocultar las discrepancias, permite plantear al menos exigencias éticas como las siguientes, en caso de que la investigación se permitiera: 1) Las investigaciones deben ir dirigidas a aliviar el sufrimiento humano. 2) La cualidad y la seguridad de la investigación son indispensables. 3) Es preciso contar con el consentimiento informado de las mujeres o las parejas afectadas. 4) Los protocolos de investigación deben ser sometidos a la consideración de comités éticos y estar suficientemente regulados y autorizados. 5) El motor de las investigaciones no puede ser meramente económico.

A través de este paulatino descubrimiento de valores y principios éticos compartidos desde los que enjuiciar qué tipo de prácticas son humanizadoras y cuáles no, una Bioética cívica, cada vez más densa, permite ir sacando a la luz, frente al relativismo y al subjetivismo, una intersubjetividad ética de cuyos fundamentos debe ocuparse la filosofía moral, si quiere llevar a cabo una de las tareas que le son más propias.



# El patentamiento de las invenciones biotecnológicas:

¿«CUALQUIER COSA BAJO EL SOL HECHA POR EL HOMBRE»?<sup>1</sup>

Sigrid Sterckx

## RESUMEN

Un reciente convenio suscripto en el marco del GATT acelerará de manera significativa dos tendencias observadas desde hace algunas décadas: la mayor protección a las patentes, y la práctica de los países industrializados de extender esa protección para abarcar más tecnologías, incluida la ingeniería genética. Las patentes sobre invenciones relacionadas con material genético (denuncias sobre genes mismos, así como sobre plantas y animales) enfrentan objeciones éticas proclamadas por diversos grupos y organizaciones. Este artículo explica los requisitos básicos de patentabilidad, y considera sus consecuencias sobre las invenciones relacionadas con material biológico. ¿Son los organismos vivos (o sus partes) materia de patentes? Como breve estudio de un caso, se incluye la patente de Harvard sobre los «oncoanimales». También se llama la atención sobre si se requiere el consentimiento informado de los individuos para las patentes relacionadas con material biológico humano.

## ABSTRACT

A recent multilateral agreement concluded in the framework of the GATT will significantly accelerate two trends we have been witnessing since a few decades: the strengthening of protection and enforcement standards for patents, and the practice of industrialized countries to stretch patent protection to an ever increasing range of technologies, including genetic engineering. At the same time, patent applications for inventions relating to genetic material (the genes themselves, as well as claims on entire plants and animals) are facing a series of ethical objections. This article explains the basic patentability requirements and looks at their implications for inventions relating to biological material. Are (parts of) living organisms appropriate subject matter for patents? The Harvard patent on is included as a short case study. Attention is also drawn to the questions whether the informed consent from individuals is required for patent applications relating to biological material from humans.



## Introducción

El término «biotecnología» se refiere a una diversidad de técnicas que se valen de los organismos vivos. El hombre aplicó estas técnicas durante siglos (cf. la producción de queso y vino, el cultivo de plantas y la crianza de animales); pero, hasta hace unos 25 años, las características de los organismos vivos sólo podían modificarse mediante la selección gradual. A comienzos de la década de 1950 se obtuvieron datos científicos sobre la estructura del ADN (la molécula que contiene la información hereditaria de los organismos vivos). Todos los seres vivientes parecían tener el mismo tipo de ADN, de modo que existía la posibilidad de «intercambiar» material genético entre diferentes organismos de diferentes especies. En 1973, Cohen y Boyer demostraron que el ADN de especies diferentes podía insertarse en una bacteria que actuaba como célula anfitriona. Se rompía con ello la barrera de las especies, y nacía la biotecnología moderna. Por medio de esa «ingeniería genética», los investigadores trataban de introducir en los organismos receptores nuevas propiedades, que pudieran ser legadas a la progenie. Los organismos cuyo material genético es modificado de esta forma se denominan «transgénicos». A menudo, las plantas son modificadas genéticamente para hacerlas resistentes a los insectos, hongos o herbicidas. También se han desarrollado muchos animales transgénicos. Algunos de ellos se utilizan como «biorreactores», para la producción de valiosas proteínas humanas y animales, que pueden usarse en la fabricación de drogas. Los mamíferos transgénicos se emplean con frecuencia como modelos para el estudio de enfermedades genéticas humanas. Por medio de la «terapia génica» –que to-

davía está en su infancia– se procura remediar trastornos hereditarios.

La biotecnología moderna viene planteando gran cantidad de cuestiones éticas –sin precedentes– y, como se considera que la principal razón de ser del sistema de patentes es su efecto de incentivo sobre la investigación y el desarrollo<sup>2</sup>, el debate acerca del patentamiento de las invenciones biotecnológicas se entrelaza, en cierta medida, con el referido a los aspectos éticos de la biotecnología como tal<sup>3</sup>.

Las oficinas de patentes tienen que examinar las solicitudes de patentamiento relacionadas con diferentes tipos de invenciones biotecnológicas. Algunos solicitantes hacen denuncias explícitas sobre los organismos vivos como tales. La patente del llamado «oncorratón»<sup>4</sup> es un famoso ejemplo.

Diversos grupos como Greenpeace, las coaliciones «Contra las patentes sobre la vida», las sociedades en pro del bienestar animal, algunas organizaciones de agricultores, los partidos verdes, ciertos grupos religiosos, etcétera, se oponen al patentamiento de partes de los organismos vivos y de éstos como tales. Sus objeciones tienen, en gran medida, fundamentos éticos (argumentan, por ejemplo, que el patentamiento de organismos vivientes es contrario a los valores éticos y religiosos concernientes al respeto por la vida, y que el genoma es una herencia común de la humanidad; vale decir, que todo el mundo debería tener libre acceso a él y los

2 Véase *infra*, «El argumento utilitarista».

3 No podemos entrar aquí en esta cuestión.

4 Véase *infra*, «La patente de Harvard sobre los oncoanimales».



genes jamás tendrían que ser objeto de patente). La Convención Europea de Patentes (1973) brinda un «canal» a dichas objeciones: una «cláusula sobre la moralidad» establece que no se otorgarán patentes a invenciones cuya explotación sea contraria al «orden público» o la moral (véase *infra*, «Excepciones a los principios generales de la patentabilidad»).

El debate sobre el carácter deseable o no de las patentes sobre invenciones biotecnológicas suscitó, también, cuestionamientos significativos sobre el papel de las oficinas de patentes: ¿debe o puede un examinador de patentes (que es un experto *técnico*) decidir la permisibilidad ética de una invención dada? Muchos comentaristas consideran que estos expertos no están capacitados para esa tarea. Así lo señaló la opinión mayoritaria de la Corte Suprema de los Estados Unidos, en el caso *Diamond versus Chakrabarty*:<sup>5</sup>

Se nos dice que la investigación genética y los desarrollos tecnológicos asociados pueden difundir contaminación y enfermedades, que su resultado tal vez sea una pérdida de diversidad genética y que su práctica puede tender a depreciar el valor de la vida humana [...]

Se sostiene que esta Corte deberla sopesar tales riesgos potenciales al considerar si la invención del demandado es materia patentable. [...] No estamos de acuerdo [...]

Carecemos de competencia para dar cabida a estos argumentos, ya sea para hacerlos a un lado de un plumazo como fantasías generadas por el miedo a lo desconocido, o para actuar en base a ellos. La decisión que

se nos urge a tomar es una cuestión de alta política que debe resolverse dentro del proceso legislativo, tras el tipo de investigación, examen y estudio que pueden realizar los cuerpos legislativos pero no los tribunales [...]. Cualquiera sea su validez, los puntos de vista con que hoy se insiste ante nosotros deben plantearse a las ramas políticas del gobierno, el Congreso y el Poder Ejecutivo, y no a los tribunales<sup>6</sup>.

Puede argumentarse que el «control» ético no debe hacerse en la etapa del examen de la patente, sino en otra fase del desarrollo de las invenciones. Por otra parte, las oficinas de patentes son los únicos lugares donde estos casos se abordan realmente uno por uno. En consecuencia, tal vez sean organismos particularmente adecuados para tomar esas decisiones<sup>7</sup>. Además, el control ético puede efectuarse en más de una etapa del ciclo de desarrollo de una invención.

### Justificación de las patentes: un poco de todo

Una patente es uno de los ejemplos de propiedad intelectual (otros son el derecho de autor y las marcas comerciales), que

---

5 Véase *infra*, «¿Los organismos vivos (o sus partes) son invenciones (patentables) o descubrimientos (no patentables)?».

6 *Diamond vs. Chakrabarty*. 447 U.S. 303, 206 United States Patents Quarterly (USPQ) 193 (1980), citado en Merges, Robert P (1997), *Patent Law and Policy Cases and Materials*. Segunda edición, Charlottesville. Va., Michie [en lo sucesivo. Merges (1997)], p. 58. El punto de vista de la Oficina Europea de Patentes parece ser que el principal problema es que (todavía) no resulta claro cuáles son los riesgos que implica la ingeniería genética. como se estima imposible determinarlos con certeza y la carga de la prueba en los procesos de oposición corresponde siempre al antagonista, los argumentos que pretenden demostrar que la ingeniería genética entraña demasiados peligros siempre han sido rechazados por las divisiones de oposición y las juntas de apelación de esa Oficina.

7 Véase también Daniel Alexander, en Sterckx, Sigrid (comp.) (1997), *Biotechnology. Patents and Morality* Aldershot, Ashgate. pp. 197-198.



otorgan los siguientes derechos exclusivos a su propietario: a) cuando el objeto de la patente es un *producto*: impedir que terceros fabriquen, usen, ofrezcan en venta, vendan o importen el producto con estas finalidades; b) cuando el objeto de la patente es un proceso: impedir que terceros lo utilicen y usen, ofrezcan en venta, vendan o importen con estas finalidades, al menos, el producto obtenido directamente mediante ese proceso<sup>8</sup>. La protección ofrecida por las patentes está limitada en el tiempo (veinte años a partir de la fecha de la solicitud) y en el espacio (una patente sólo es válida en la jurisdicción de la autoridad que la otorga).

El debate sobre el carácter deseable (para sectores particulares) del sistema de patentes tiene una larga historia. Sus defensores se basaron en argumentos tomados

de los derechos naturales, la justicia distributiva y el utilitarismo. Cada una de estas teorías plantea algunos problemas a quien procure justificar el sistema de patentes tal como hoy lo conocemos. Esbozaremos brevemente los argumentos.

### El argumento de los derechos naturales

De acuerdo con el argumento de los derechos naturales, el hombre tiene un derecho de propiedad natural sobre sus ideas, que la sociedad debe reconocer e imponer. Este argumento fue muy popular en la Francia decimonónica. Hoy sigue apareciendo en debates sobre el sistema de patentes (cf. el «robo» de ideas), especialmente cuando se hacen claros los inconvenientes de la justificación utilitaria (el argumento aducido con más frecuencia). Entre los aspectos problemáticos del argumento de los derechos naturales se cuentan los siguientes. Primero, varias categorías de objetos están explícitamente excluidas de la patentabilidad (por ejemplo, teorías científicas, descubrimientos, fórmulas matemáticas, creaciones estéticas, métodos de hacer negocios y programas de computación). Aquel argumento parecería exigir que *todas* las categorías se declararan susceptibles de protección, y que también se eliminara la limitación temporal y espacial de las patentes (validez perpetua de éstas en todo el mundo). Segundo, se necesita un argumento más fuerte que el de los derechos naturales para justificar el derecho de los propietarios de patentes a *excluir a otros* del uso de sus ideas. Tercero, hay muchas pruebas de la existencia de inventores independientes, vale decir, que desarrollan la misma invención de manera recíprocamente independiente (y, a veces, hasta en forma

8 Artículo 28(1) del Acuerdo sobre Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el comercio (TRIPS, 1994), suscripto en el marco del GATT (hoy WTO). Cuando se plantea una oposición a una patente con fundamentos morales—una posibilidad prevista por las leyes de algunos países sobre la materia—, una réplica habitual consiste en decir que una patente es un derecho negativo, esto es, que no otorga a su propietario ningún derecho a explotar la invención patentada. Es cierto que una patente no da a su propietario el derecho automático a hacerlo. Algunas invenciones—entre ellas muchas correspondientes al campo de la biotecnología—sólo pueden explotarse tras obtener la autorización de las autoridades regulatorias (por ejemplo, instancias comparables a la Administración de Alimentos y Drogas, agencias gubernamentales para la regulación del uso de organismos genéticamente modificados, etcétera). Es evidente que una invención, patentada o no, no podrá explotarse si existen leyes que, en ese caso particular, prohíben hacerlo. Pero en esto, desde luego, no hay nada de «singular»: a los dueños de cuchillos no se les permite usarlos para apuñalar a la gente, los dueños de martillos no pueden emplearlos para destruir los bienes de otros, etcétera. Los derechos de propiedad siempre están restringidos por un marco legal más amplio.



simultánea). De acuerdo con el sistema de patentes, no se les otorga derecho alguno. En realidad, se les impide el uso de su propia invención porque se ha concedido una patente a alguna otra persona.

### El argumento de la justicia distributiva

Para el argumento basado en la justicia distributiva, es sencillamente *justo* que los inventores reciban una *recompensa* porque benefician a la sociedad, le prestan un servicio. El establecimiento de un sistema de patentes queda justificado porque permitir que otros aprovechen libremente los esfuerzos creadores de los inventores (precisamente, lo que sucedería en condiciones de mercado libre) es injusto, ya que no gastaron ni tiempo ni dinero en el desarrollo de la invención. Este argumento también plantea varias cuestiones. Daremos algunos ejemplos. Primero: el desarrollo de invenciones pertenecientes a cualquiera de las categorías de objetos no patentables<sup>9</sup> o que no cumplan los requisitos básicos de la patentabilidad (novedad, carácter no obvio y utilidad)<sup>10</sup> puede exigir grandes inversiones y representar un servicio incuestionable a la sociedad. ¿No deberían estas realizaciones estar igualmente protegidas contra el aprovechamiento abusivo? ¿No dicta la justicia establecer una recompensa también en estos casos? Segundo: persiste al mismo tiempo el problema del tratamiento recibido por los inventores independientes<sup>11</sup>. ¿Por qué debe recibir una recompensa sólo la persona que llega primero a la oficina de patentes? Por otra parte, ¿por qué la

recompensa tiene que consistir en una patente? ¿Por qué no retribuir a los inventores con la concesión de premios o bonificaciones? Tercero: todo inventor se basa en el trabajo de sus predecesores, y en los gigantescos laboratorios de la actualidad la investigación se convierte cada vez más en una empresa cooperativa. A menudo, es difícil identificar la contribución de cada individuo; así, pues, ¿cómo determinar quién merece una gratificación y cuál debería ser la magnitud de ésta? El argumento de la justicia distributiva parece requerir una relación entre la «magnitud» del servicio prestado por el inventor y el volumen de su recompensa. Sin embargo, todas las patentes se otorgan por el mismo período, cualesquiera sean su utilidad y la dimensión de los esfuerzos hechos para su desarrollo. Elegir las patentes como mecanismo de retribución implica aceptar que el volumen apropiado de la recompensa sea el ingreso total máximo que puede obtener un monopolio en el mercado.

### El argumento utilitarista

La justificación utilitarista, que muchos comentaristas consideran como la más plausible, engloba dos ideas: 1) el sistema de patentes brinda un necesario incentivo a la investigación y el desarrollo; sin la perspectiva de un derecho exclusivo al uso de la propia invención y la recuperación potencial del dinero gastado en su desarrollo, las inversiones en investigación y desarrollo carecerían de atractivos, y la cantidad de invenciones sería demasiado baja (vale decir: el aprovechamiento abusivo se considera aquí un problema, no porque sea injusto, sino porque provocaría la disminución de las inversiones en investigación y desarrollo); 2) gracias al

9 Véase *supra*.

10 Véase *infra*: «Los requisitos básicos de patentabilidad...»

11 Véase *supra*.



requisito de divulgación establecido en la ley de patentes<sup>12</sup>, la información tecnológica se difunde y puede utilizarse luego del vencimiento del monopolio de la patente, de modo que el sistema permite el progreso tecnológico que, a su vez, posibilita el crecimiento económico.

Para que el argumento utilitarista fuera convincente, habría que demostrar las siguientes tres cosas: a) que el sistema de patentes estimula la actividad inventora e innovadora; b) que no existe un mecanismo más adecuado para llegar a esta meta, y c) que la misma promoción de la actividad creadora e innovadora puede justificarse con un fundamento utilitarista. A primera vista, estos supuestos pueden parecer obvios, pero cada uno de ellos está expuesto a debates considerables. Baste decir aquí que las investigaciones empíricas realizadas por diversos economistas plantearon dudas fundamentales sobre el efecto de incentivo atribuido al sistema de patentes<sup>13</sup>. Un evaluador utilitarista del sistema de patentes no debería considerar el número total de invenciones, sino preguntarse qué porcentaje de

ese número se demoraría, o no se produciría en absoluto, si no existieran las patentes. Por otra parte, es necesario investigar no sólo los beneficios sino también los costos sociales. Y los costos del sistema de patentes son significativos. Incluyen las pérdidas de bienestar a causa del monopolio (subutilización y precios más elevados de las invenciones patentadas, abuso de los monopolios de patentes); los enormes costos del otorgamiento e imposición legal de las patentes (gastos administrativos, capacitación de un personal altamente calificado en las oficinas de patentes, costos judiciales), y los costos de los subsidios. Varios economistas señalan que el sistema de patentes alienta una inversión excesiva en investigación y desarrollo, porque estimula a los investigadores a «inventaren torno» de las patentes existentes; vale decir, a derrochar recursos.

### Requisitos de patentabilidad y sus implicaciones en el material genético

De acuerdo con las leyes de patentamiento de los países industrializados, cualquier invención –sea un animal transgénico o una fotocopiadora– que cumpla los requisitos de «novedad», «carácter no obvio» y «utilidad» puede patentarse. Muchos países en desarrollo excluyeron tradicionalmente de la patentabilidad ciertas categorías de invenciones (por ejemplo, drogas, productos alimenticios, productos químicos). Sin embargo, en 1994 se suscribió un convenio multilateral sobre derechos de la propiedad intelectual en el marco del GATT (hoy World Trade Organization [Organización del Comercio Mundial, WTO]): el

12 Véase *infra*: «Los requisitos básicos de patentabilidad».

13 Entre los estudios más importantes podemos citar Mansfield, Schwartz y Wagner (1981), «Imitation costs and patents: An empirical study», en *The Economic Journal* 91, pp. 907-918; Mansfield, E. (1986), «Patents and innovation: An empirical study», en *Management Science* 32 (2), pp. 173-181; Taylor, C. T., y Silberston, Z. A. (1973), *The Economic Impact of the Patent System. A Study of the British Experience*, Cambridge, Cambridge University Press; Levin, Klevorick, Nelson y Winter (1987), «Appropriating the returns from industrial research and development», en *Brookings Papers on Economic Activity* 3, pp. 783-820; Schankerman, M. y Pakes, A. (1986), «Estimates of the value of patent rights in European countries during the post-1950 period», en *The Economic Journal* 96, pp. 1052-1076.



Acuerdo sobre Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio (TRIPS). El TRIPS dispone que:

Tendrá acceso a las patentes cualquier invención, ya se trate de un producto o un proceso, y en todos los campos de la tecnología, con la condición de que sea nueva, implique una etapa de invención y sea posible su aplicación industrial. Las patentes serán accesibles y los derechos de patente usufructuables sin discriminación en cuanto al lugar de la invención, *el campo de la tecnología* y el hecho de que los productos sean importados o de producción local (subrayado mio)<sup>14</sup>.

Dentro de algunos años, cuando termine el periodo de transición concedido a los países en desarrollo, las leyes de patentes de todos los miembros de la Organización del Comercio Mundial (incluidos muchos países en esas condiciones) tendrán que adaptarse al Acuerdo sobre Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio (TRIPS). En lo que se refiere a las patentes (ya que el TRIPS establece normas para varios tipos de propiedad intelectual), esto equivaldrá, aproximadamente, a dar validez en escala mundial a las normas vigentes en los Estados Unidos. Las consecuencias, en particular para las políticas socioeconómicas de los países en desarrollo, serán de gran alcance. Muchos comentaristas temen que sean nocivas.

Ahora bien, ¿qué implican los requisitos básicos que deben cumplirse para que una invención sea patentable?

*Novedad.* Este requisito se cumple si el objeto de la solicitud de patentamiento no

forma parte del estado actual de su ámbito. Se considera que éste comprende todo lo que está a disposición del público por medio de una descripción escrita u oral, el uso o cualquier otra forma, antes de la fecha de presentación de la solicitud de patentamiento<sup>15</sup>. Es notorio que el significado dado al concepto de novedad en el contexto de la ley de patentes difiere del modo en que se lo entiende habitualmente: nuevo es algo que antes no existía. En la ley, la cuestión no es si existía antes, sino si alguien pudo haber conocido su existencia.

*Carácter no obvio* («*etapa de invención*»). Bajo este encabezado se examina el logro técnico reflejado en una invención. Si ésta refleja meramente un avance obvio en el estado actual del ámbito en cuestión, si no implica una «etapa inventiva» (la expresión usada en la Convención Europea de Patentes), no se otorgará patente alguna. La invención no debe ser obvia para una persona calificada en la materia, si se toma en cuenta el estado del conocimiento en el campo técnico en cuestión en el momento en que se registra la patente.

*Utilidad* («*susceptibilidad de aplicación industrial*»). De acuerdo con la práctica de patentamientos de los Estados Unidos, se hace una distinción entre la utilidad general y la utilidad específica. La primera implica que, para ser patentable, una invención debe ser «operable», es decir, capaz de ser utilizada. Según el requisito de la utilidad específica, la inven-

14 Artículo 27 (1) del TRIPS («elementos patentables»).

15 En los Estados Unidos hay un «período de gracia» de un año: la invención no debe estar a disposición del público con más de un año de anticipación a la fecha de la presentación (cf. Título 35, sección 102 del código de los Estados Unidos).



ción debe cumplir la finalidad para la que se la ideó<sup>16</sup>. La Convención Europea de Patentes usa la fórmula «susceptible de aplicación industrial» en lugar de «utilidad». Debe ser posible hacer o usar la invención en cualquier tipo de industria, incluida la agricultura.

Otra condición que debe cumplir una invención para ser patentable es la «divulgación suficiente» (en la ley de patentes norteamericana se habla de «facilitación»)<sup>17</sup>. La solicitud de patente debe describir la invención de una manera suficientemente clara y completa, para que pueda ser llevada a cabo por una persona calificada en la materia (Convención Europea de Patentes). La solicitud contiene una llamada «especificación» (descripción del invento) y un conjunto de «denuncias», que determinan el grado de protección buscado por el solicitante. La ley de patentes de los Estados Unidos establece que la especificación debe contener una descripción escrita del invento y la manera de hacerlo y usarlo, en términos tan completos, claros, concisos y exactos como para facilitar a cualquier persona calificada en ese ámbito realizarlo y utilizarlo. Además, la ley norteamericana exige que el solicitante exponga el mejor modo de llevar a cabo la invención. Desde luego, el resultado serán patentes más amplias o más restringidas, según cuál sea la interpretación que se dé de los términos «suficiente» o «completo». Muchos comentaristas señalan que, en el campo de la

biotecnología, el requisito de la divulgación suficiente no suele tomarse en serio, lo que resulta en el otorgamiento de patentes indebidamente amplias. Esto puede desalentar muchas investigaciones útiles<sup>18</sup> y, además, plantea una amenaza de privatización excesiva del conocimiento científico<sup>19</sup>.

### ¿A qué se puede calificar como «invención»?

No siempre resulta claro qué se quiere decir con el término «invención». De acuerdo con la ley estadounidense, pueden obtenerse patentes para procesos, máquinas, manufacturas y mezclas de materias, y las mejoras correspondientes<sup>20</sup>. Sin embargo, ciertas categorías de elemen-

18 Véase Merges, Robert P. y Nelson, Richard R. (1990), «On the complex economics of patent scope», en *Columbia Law Review* 90 (4), pp. 839-916, en la p. 870.

19 *Ibid.*, p. 915: «Una ciencia basada en la industria [como la biotecnología] está a caballo del mundo público de la ciencia y el mundo privado de la propiedad intelectual; una patente excesivamente amplia hace que una parte privada de la ciencia pública, como es una industria, se empeñe en la comercialización. [...] Es válido apostar que cada vez más invenciones se basarán en la ciencia. La Oficina de Patentes y los tribunales no deben permitir la privatización excesiva del conocimiento científico que hace posible la industria».

20 Cf. Título 35, sección 101, del Código de los Estados Unidos. De acuerdo con el afamado comentarista Donald Chisum, «tres clases de productos [máquinas, manufacturas y mezclas de materias] agotan todos los tipos de entidades estructurales hechas por la humanidad. Esto se deduce de la clase 'englobadora' de 'manufacturas', cuyas definiciones incluyen en general todos los artículos hechos por el hombre, excepto las máquinas y las mezclas de materias». Chisum, Donald S. (1997), *Chisum on Patents. A Treatise on the Law of Patentability, Validity and Infringement* [en lo sucesivo Chisum (1997)]. Nueva York, Matthew Bender, vol. i, capítulo 1, §1.01, p. 1-8.

16 Véase Merges (1997), capítulo 3. Véase también *infra*, «Excepciones a los principios generales de patentabilidad» con respecto a un tercer tipo de utilidad: la «utilidad benéfica».

17 Véase *supra*: «El argumento utilitarista», para la justificación de este requisito.



tos no pueden patentarse, entre ellos las leyes de la naturaleza, los procesos mentales, los conceptos intelectuales, las fórmulas matemáticas y los métodos de cálculo<sup>21</sup>. Los algoritmos y las formas de hacer negocios también están excluidos.

La Convención Europea de Patentes contiene una lista no exhaustiva de cosas que no se considerarán como invenciones: descubrimientos, teorías científicas y métodos matemáticos; creaciones estéticas; esquemas, reglas y métodos para ejecutar actos mentales; participar en juegos o hacer negocios y programas para computadoras, y presentaciones de información.

### ¿Los organismos vivos (o sus partes) son invenciones (patentables) o descubrimientos (no patentables)?

La no patentabilidad de los «descubrimientos» –y, en particular, la diferencia entre ellos y las «invenciones»– es una cuestión importante en el caso de las novedades biotecnológicas. Un argumento, a menudo empleado por quienes se oponen a la concesión de patentes sobre organismos vivos y sus partes (por ejemplo, los genes), es que éstos sólo pueden descubrirse, y no es posible «inventarlos». No obstante, en este ámbito se otorgan patentes en forma regular y, para justificarlas, se aducen los siguientes argumentos. En los *Guidelines for Examination in the European Patent Office* [Lineamientos para el Examen en la Oficina Europea de Patentes] se dice que «encontrar una sustancia que se produce libremente en la naturaleza» es un «mero descubrimiento,

y por lo tanto, no patentable»<sup>22</sup>. Sin embargo:

«... Si una sustancia encontrada en la naturaleza tiene que ser en principio aislada de lo que la rodea y se desarrolla un proceso para obtenerla, ese proceso es patentable. Por otra parte, si la sustancia puede caracterizarse apropiadamente por su estructura, por el proceso mediante el cual se la obtiene o por otros parámetros [...] y es 'nueva' en el sentido absoluto de no tener una existencia previamente reconocida, entonces la sustancia *per se* puede ser patentable.»

Esto plantea la cuestión de por qué el mero hecho de aislar una sustancia de su medio ambiente natural va a transformarla de descubrimiento en invención (más adelante abordaremos este problema). De acuerdo con la práctica de patentamiento vigente en los Estados Unidos, los llamados «productos de la naturaleza» no se consideran patentables, dado que no pertenecen a las categorías de las máquinas, las mezclas de materias o las manufacturas<sup>23</sup>. Puede otorgarse una patente de proceso, en cambio, para un método que use un «producto de la naturaleza». En *Ex parte Latimer*,<sup>24</sup> el Comisionado de Patentes de los Estados Unidos decidió que no podía concederse una patente para los «tejidos celulares del *Pinus australis* [árbol] sacados a todo lo largo de [...] las agujas del pino»<sup>25</sup>. El Comisionado sostuvo que:

22 *Guidelines...*, parte c, capítulo iv, §2.3. En este contexto, «en la naturaleza» también significa, por ejemplo, «en una planta», «en un animal» o «en un ser humano».

23 Chisum (1997), §1.02[7], p. 1-32.

24 1889 Comm'n Dec.. 13 de diciembre de 1889.

25 Citado en Chisum (1997), §1.02[7] [a], p. 1-33.

21 Merges (1997), p. 63.



«Aun cuando [...] ésta fuera la primera vez que los hombres descubrieran que existe en las hojas y agujas de los árboles una fibra que pueda quitarse mediante ciertos procesos y transformarse en útil para la humanidad, es dudoso que la invención pueda consistir en algo más que el proceso mediante el cual la fibra puede sacarse de la hoja natural. [...] De otro modo, sería posible que un elemento o un principio fueran cubiertos por una patente, y el beneficiario de ésta obtendría, con exclusión de todos los demás hombres, el derecho a procurarse, de los árboles del bosque [...], la fibra producida por la naturaleza y que ésta destinó al uso igualitario de todos los hombres. [...] La fibra, al quedar libre, no se modifica ni es diferente, en modo alguno, de su construcción natural»<sup>26</sup>.

En el famoso fallo *In re Bergy* (1977), la Corte sostuvo que el argumento del «producto de la naturaleza» sólo se aplicaba a elementos que fueran «meramente arrancados de la tierra»<sup>27</sup>, y denunciados de esta forma por el solicitante de la patente. Según esta línea de razonamiento, si el elemento se denuncia en una forma purificada –o, en general, en alguna forma que no sea la que presenta en la naturaleza–, no se lo debe considerar un «producto de la naturaleza», y es susceptible de la cobertura de una patente. El mismo criterio se aplicó en el memorable fallo de la Corte Suprema en el caso *Diamond versus Chakrabarty* (1980). En él, el máximo tribunal tuvo que determinar si un microorganismo obtenido por ingeniería genética podía patentarse. Chakrabarty, un empleado de General Electric, solicitó la patente en 1972. La bacteria que denunciaba, pro-

ducto de la ingeniería genética, era capaz de descomponer el petróleo crudo, y su uso sugerido era para el tratamiento de derrames petrolíferos. El examinador de patentes consideró que las reclamaciones por la bacteria como tal no eran admisibles. Sostuvo que: a) los microorganismos son «productos de la naturaleza», y b) que son organismos vivos y, por lo tanto –de acuerdo con el título 35, sección 101, del Código de los Estados Unidos–, no son patentables. Pero, por una votación de cinco contra cuatro, la Corte Suprema falló que la bacteria como tal podía patentarse. Se adujo que:

«Al escoger expresiones tan amplias como ‘manufactura’ y ‘mezcla de materias’, ampliadas todavía más por el pronombre indeterminado ‘cualquiera’, el Congreso se propuso, lisa y llanamente, dar un alcance amplio a las leyes de patentes. [...] Los informes de la comisión, adjuntos a la ley [de patentes] de 1952, nos señalan que el Congreso pretendió que los elementos estatuidos ‘incluyeran *cualquier cosa bajo el sol que fuera hecha por el hombre*’. [...]»

Esto no significa sugerir que la sección 101 no tuviera límites, o que englobara todos los descubrimientos. Se sostuvo que las leyes de la naturaleza, los fenómenos físicos y las ideas abstractas no son patentables. Así, un nuevo mineral descubierto en la tierra, o una nueva planta hallada en estado natural, no son materia patentable. [...]

La denuncia [en cuestión] no se refiere a un fenómeno natural hasta ahora desconocido, sino a una manufactura o mezcla de materias no surgidas naturalmente: a un producto del ingenio humano. [...] El solicitante de la patente produjo una nueva bacteria con características notablemente diferentes de las encontradas en la

26 1889 Comm'n Dec.. 125-127, citado en Chisum (1997), §, 1.02[7] [a], pp. 1-33 - 1-34.

27 *In re Bergy*, 563 f.2d 1031, 1036, 195 USPO 344 (C.C.P.A. 1977), citado en Chisum (1997), §1.02[7] [a], pp. 1-34.



naturaleza [...]. Su descubrimiento no es una obra de la naturaleza, sino suya propia; por consiguiente, se trata de un elemento patentable, de acuerdo con lo establecido en la sección 101. [...]

La distinción pertinente no es entre seres vivos y objetos inanimados, sino entre productos de la naturaleza, vivos o no, e invenciones de factura humana. (Subrayado mío.)<sup>28</sup>

Los cuatro jueces disidentes sostuvieron que «el Congreso legisló, lisa y llanamente, en la creencia de que la sección 101 no abarcaría a los organismos vivos. Corresponde al Congreso, y no a esta Corte, ampliar o restringir el alcance de las leyes de patentes. Esto es especialmente cierto cuando, como en este caso, la composición que se busca patentar implica, de manera singular, asuntos de interés público»<sup>29</sup>.

En *Ex parte Hibberd*<sup>30</sup>, se confirmó la patentabilidad de las plantas<sup>31</sup>. En *Ex parte Allen*<sup>32</sup> la junta de apelaciones de la Oficina de Patentes y Marcas Comerciales de los Estados Unidos decidió que «una forma de vida *animal* hecha por el hombre»<sup>33</sup> –en este caso, ostras poliploides del Pacífico– era patentable de acuerdo con el título 35, sección 101, del Código de los

Estados Unidos. El examinador de patentes, sobre la base de que las entidades vivientes no podían patentarse, no había admitido la denuncia del producto. La junta de apelaciones rechazó este argumento, y se refirió a los fallos *Chakrabarty* y *Hibberd*<sup>34</sup>. En opinión de la junta:

«La cuestión [...], al determinar si el elemento denunciado es patentable según la sección 101 es simplemente si ese elemento está hecho por el hombre. Si aparece naturalmente, no es un elemento patentable según /a mencionada sección 101. El hecho, tal como lo destaca el examinador, de que las ostras producidas por el método denunciado estén ‘controladas por las leyes de la naturaleza’ no se refiere a la cuestión de si el elemento es una manufactura o mezcla de materias no surgida naturalmente. (Subrayado mío.)»<sup>35</sup>

Así, se dice una vez más que la única pregunta que hay que contestar es la siguiente: el elemento en cuestión, ¿se presenta naturalmente o es hecho por el hombre? Desde luego, podríamos preguntarnos en qué casos es apropiado el uso de la expresión «hecho por el hombre». Para ilustrar la cuestión, podemos valernos del ejemplo de los organismos genéticamente modificados. La inserción de uno o un «puñado» de genes extraños en un animal que posee de cincuenta mil a cien mil genes, ¿justifica la pretensión de haber «inventado» el animal transgénico resultante? ¿este pasa a ser, de improviso, obra del hombre?

Volvemos ahora a la cuestión de por qué el mero hecho de *aislar* una sustancia del medio ambiente en que surge en forma na-

28 447 U. S. 303, 206 USPQ 193 (1980), citado en Merges (1997), pp. 53-56.

29 Citado en *ibid.*, p. 59.

30 227 USPQ 443 (U. S. Patent and Trademark Office Board of Patent Appeals & Interferences 1985).

31 Véase Chisum (1997), §1.02[7][d], pp. 1-50 - 1-50.5, en p. 1-51.

32 2 USPQ2d 1425 (U. S. Patent and Trademark Office Board of Patent Appeals & Interferences 1987).

33 *Ibid.* (subrayado mío).

34 No obstante, se rechazaron las denuncias en el caso Allen, por falta de la etapa de invención (véase *supra*). Chisum (1997), §1.02[7] [d], pp. 1-51.

35 2 USPQ 2d 1426-1427, citado en Chisum (1997), §1.02[7] [d], pp. 1-51.



tural, o el simple hecho de *purificarla*, hacen que deje de ser un descubrimiento para convertirse en una invención. El preámbulo de la recientemente adoptada Directiva de la Unión Europea sobre las patentes biotecnológicas<sup>36</sup> responde en detalle a esta cuestión, en particular en los párrafos que explican por qué son patentables los elementos aislados del cuerpo humano, o producidos por un proceso técnico. El artículo 5 de dicha Directiva establece:

1. El cuerpo humano, en las diversas etapas de su formación y desarrollo, y el simple descubrimiento de uno de sus elementos –incluida la secuencia o secuencia parcial de un gen– no pueden constituir invenciones patentables.
2. Un elemento aislado del cuerpo humano, o producido de otro modo por medio de un proceso técnico que incluya la secuencia o secuencia parcial de un gen, puede constituir una invención patentable aun cuando la estructura de ese elemento sea idéntica a la del elemento natural.
3. La función de una secuencia o una secuencia parcial de un gen debe manifestarse en la solicitud de patentamiento<sup>37</sup>.

36 Directiva 98/44/EC del Parlamento Europeo y del Consejo, del 6 de julio de 1998, sobre la protección legal de las invenciones biotecnológicas (oj L 213. 30 de julio de 1998, p. 13).

37 El párrafo 24 del preámbulo explica que es necesario cumplir esta condición a fin de satisfacer el criterio de susceptibilidad de aplicación industrial (véase *supra*, «Utilidad ('susceptibilidad de aplicación industrial')»). La Convención Europea de Patentes no menciona nada sobre la patentabilidad de los seres humanos y partes del cuerpo humano. Sin embargo, las disposiciones antes mencionadas de la Directiva de la Unión Europea son meramente una «oficialización» de una política de otorgamientos que las oficinas de patentes de los países industrializados aplican desde hace años.

La justificación que se da de estas disposiciones no es convincente. De acuerdo con el párrafo 21 del preámbulo, los elementos aislados u obtenidos de otro modo del cuerpo humano pueden patentarse, dado que son, «por ejemplo», el resultado de técnicas que sólo los seres humanos son capaces de llevar a la práctica y que la naturaleza no puede realizar por sí misma. La línea de razonamiento consiste en decir que, en la medida en que «algo» está dentro del cuerpo de un ser humano, se trata de un elemento natural y no puede considerarse patentable. Sin embargo, una vez que ese «algo» se aísla del cuerpo humano puede ser amparado por una patente, *aun cuando su estructura sea idéntica a la de un elemento natural*, ya que los procesos utilizados para obtenerlo son técnicos. Esta argumentación dista de ser persuasiva, porque el hecho de que un elemento haya sido aislado del cuerpo a través de medios técnicos no cambia su «naturalidad» (y tampoco lo hace su purificación)<sup>38</sup>. Los elementos na-

38 Esto fue correctamente señalado por cuatro afamadas sociedades inglesas (la Clinical Genetics Society, la Clinical Molecular Genetics Society, la Association of Clinical Cytogeneticists y la Genetic Nurses and Social Workers Association), en su declaración conjunta *Patenting and Clinical Genetics*: «Un gen humano natural es parte del cuerpo humano y como tal no debe ser patentable. La sugerencia de que esa secuencia podría serlo si estuviera 'aislada en una forma pura' o 'aislada fuera del cuerpo' nos parece un sofisma y no debería permitirse» (§3. ii).

Sobre la cuestión de la pureza de un producto como criterio para la patentabilidad, Chisum informa que, de acuerdo con el fallo en *Parke-Davis & Co. versus H. K. Mulford & Co.* [189 f 95 (S. D. N. Y. 1911)], el problema por resolver es si las sustancias en cuestión difieren «en clase» o «en grado». Chisum (1997), §1.02[9], pp. 1-54- 1-55. La opinión de este autor es que, a menos que la forma purificada de la sustancia tenga una 'utilidad' completamente nueva, no puede haber diferencia «de clase». *Ibid.*, pp. 1-55 - 1-57. Muchos de los genes de los seres humanos y otros organismos vivientes para los que habitualmente se otorgan patentes no pasarían esta prueba.



turales sólo pueden ser «descubiertos» (no «inventados»), y están excluidos de la patentabilidad (carácter no patentable de los descubrimientos según la Convención Europea de Patentes; doctrina de los «productos de la naturaleza» en los Estados Unidos). Aunque dichos elementos aislados, u obtenidos por otros medios, cumplan los requisitos sustanciales de patentabilidad (como la «utilidad», por ejemplo, para la producción de una droga), siguen siendo no patentables porque no dejan de ser elementos naturales. Sólo el énfasis puesto en el carácter técnico de los procesos de aislamiento<sup>39</sup> puede constituir un argumento en favor de la patentabilidad de los procesos *mismos*, pero no de los *elementos* aislados mediante ellos (por ejemplo, genes), independientemente del tipo de organismo en que se originen.

### Excepciones a los principios generales de patentabilidad

De acuerdo con la ley europea de patentes, hay dos excepciones a los principios generales de patentabilidad.

*Moralidad.* La llamada «cláusula sobre la moralidad»—artículo 53(a) de la Convención Europea de Patentes— establece (en la primera, mitad de la oración) que quedan excluidas de la patentabilidad. ¿Cómo deben entenderse los conceptos de «orden público» y «moralidad»? Sólo se nos da una descripción negativa (segunda mitad de la oración): la explotación de una invención no debe considerarse contraria al «orden público» o la moralidad «por el mero hecho de que esté prohibida por la ley o la reglamentación de algunos o todos

los estados firmantes» de la Convención Europea de Patentes. En los *Guidelines for Examination in the European Patent Office* se explica lo siguiente: «Su finalidad [la de esta cláusula] es excluir de la protección a invenciones susceptibles de provocar disturbios o desórdenes públicos, o conducir a un comportamiento delictivo u ofensivo en general [...]; un ejemplo obvio de elemento que deben excluirse según los términos de esta cláusula es una carta bomba»<sup>40</sup>.

Los *Lineamientos* también contienen la siguiente instrucción para los examinadores de patentes:

«Sólo es posible invocar esta cláusula en casos raros y extremos. Una prueba justa que puede aplicarse es considerar la probabilidad de que el público en general considere tan aborrecible la invención, que el otorgamiento de derechos de patente resulte inconcebible»<sup>41</sup>. Los *Lineamientos*

40 *Guidelines...*, parte c, capítulo iv, §3.1.

41 *Ibid.* Como lo informa Ulrich Schatz, de la Oficina Europea de Patentes (OEP): «[La cláusula sobre la moralidad] es tan vieja como la misma ley de patentes, no obstante lo cual el número de casos en que se ha negado el otorgamiento de la patente o los tribunales la han revocado, y [por esta razón] es mínimo. No hay ningún caso en los 18 años de existencia de la OEP, aunque ésta [...] otorgó trescientas veinte mil patentes en todos los campos de la tecnología. El cuadro de la práctica de las oficinas de patentes y tribunales nacionales no es muy diferente. Los muy pocos casos informados en la literatura son antiguos y conciernen casi exclusivamente a cosas como anticonceptivos o abortivos, o al ámbito de lo grotesco en la sexualidad humana. Se han patentado venenos, explosivos, sustancias químicas extremadamente peligrosas, dispositivos usados en centrales de energía nuclear, agroquímicos, pesticidas y muchas otras cosas que pueden amenazar la vida humana o dañar el medio ambiente, pese a la existencia [de la cláusula sobre la moralidad]». Schatz, Ulrich, en Sterckx, Sigrid (comp), *Biotechnology Patents...*; op cit, pp. 159-160.

39 38 Cf. *supra*, Preámbulo §121.



no explican cómo deben averiguar los examinadores de patentes cuál es la actitud del «público en general» hacia una invención determinada. ¿Hay que tomar en cuenta las encuestas de opinión? Sin embargo, no hay ninguna que muestre la actitud de la población de todos los estados firmantes de la Convención Europea de Patentes hacia cualquier tipo de invenciones. Ni siquiera las hay con respecto a invenciones que reciben una amplia atención de la prensa<sup>42</sup>. ¿Debe servir como criterio la actitud de los gobiernos de los estados firmantes? ¿O bien, lo que cuenta es el punto de vista de los parlamentos?

Debido a su vaga formulación, la «cláusula sobre la moralidad» no es muy útil para la evaluación de invenciones concretas. Su texto fue adoptado en el artículo 6 (1) de la Directiva de la Unión Europea sobre la protección legal de las invenciones biotecnológicas. El artículo 6 (2) de la Directiva da algunos ejemplos de elementos considerados no patentables por razones de «orden público» y moralidad: a) procedimientos para la reproducción humana por donación; b) métodos de tratamiento humano que impliquen terapia génica de la línea germinal; c) el uso de

embriones humanos con propósitos industriales o comerciales, y d) procesos para modificar la identidad genética de animales, susceptibles de causarles sufrimiento sin ningún beneficio médico sustancial para el hombre o los animales, y también los animales resultantes de dichos procesos.

A veces, la «cláusula europea sobre la moralidad» se compara con el requisito de la «utilidad benéfica» de la ley de patentes de los Estados Unidos:<sup>43</sup> ¿tiene la invención algún mínimo beneficio social, o es nociva?<sup>44</sup> Según Chisum, este requisito se interpreta de manera muy restringida: la patente sólo se niega si la invención no puede usarse con alguna «finalidad honesta y moral»<sup>45</sup>. Esta es también la política de la Oficina Europea de Patentes. Los *Guidelines for Examination in the European Patent Office* establecen que:

«En algunos casos, el rechazo de una patente (por razones de ‘orden público’ o moralidad] puede no ser necesario. Es lo que sucedería cuando una invención tiene un uso tanto ofensivo como no ofensivo: por ejemplo, un procedimiento para forzar cajas de seguridad cerradas, cuyo uso por un ladrón sería ofensivo, mientras que su empleo por parte de un cerrajero, en caso de emergen-

42 La división que se oponía en el llamado caso relaxina (la patente de una codificación de secuencia genética para relaxina humana, otorgada en abril de 1991; cf. el *Official Journal* de la Oficina Europea de Patentes. 1995, p. 388) sostuvo que no deben tomarse en cuenta las encuestas de opinión. Se argumentó que en la Convención Europea de Patentes no hay ninguna disposición que establezca que sólo deben patentarse las invenciones activamente aprobadas por el público. Si existiera —señaló la división—, es de presumir que el número de patentamientos se vería diezmado. Sólo puede negarse la patente a una invención en los muy limitados casos en que parece haber un consenso abrumador en cuanto a que su explotación sería inmoral, concluyó la división que se oponía.

43 Sobre el requisito de la utilidad de la ley de patentes estadounidense, véase *supra*, nota 5.

44 «Un principio general, basado en la política pública, sostiene que las leyes de patentes de los Estados Unidos no autorizan el otorgamiento de una patente a una invención que signifique una afrenta a la moral, la salud o el buen orden de la sociedad». Merges (1997), p. 191. Véase también Chisum (1997), vol. i, capítulo 4, § 4.01. pp. 4-2 - 4.2.1 (tres pruebas de utilidad). En algunos casos, para negar patentes se ha invocado el requisito de la «utilidad benéfica». La mayoría de esos casos se referían a dispositivos para apostadores y productos o procesos «sólo útiles para cometer fraudes». *Ibid.*, §4.03[1].

45 44 *Ibid.*



cia, sería inofensivo. En tales situaciones, no surge objeción alguna (fundada en la cláusula sobre la moralidad)<sup>46</sup>.

Está claro que estos lineamientos restringen seriamente el campo de aplicación de una cláusula sobre moralidad, dado que muchas invenciones tienen usos a la vez ofensivos e inofensivos. En rigor de verdad, los lineamientos hacen que la cláusula pierda casi todo su valor. Los ejemplos de invenciones que *sólo* tengan un uso ofensivo, como la carta bomba, son muy difíciles de encontrar. Por otra parte, cabe suponer que los inventores no describirán los aspectos ofensivos de su invención en la solicitud de patente.

El convenio TRIPS también contiene una «cláusula sobre la moralidad». Su artículo 27(2) *permite* –la exclusión no es obligatoria– a los estados miembros de la WTO excluir de la patentabilidad:

Invenciones cuya explotación comercial dentro de su territorio sea necesario impedir para proteger el *orden público* o la moralidad, incluso para proteger la vida o la salud humanas, animales o vegetales, o evitar un serio perjuicio al ambiente, con la condición de que dicha exclusión no se deba sólo a que la explotación esté prohibida por leyes internas.

Esto puede sonar bien, pero el alcance de la disposición queda restringido por la exigencia de que también se impida la explotación comercial de la invención en el país en cuestión<sup>47</sup>.

*Variedades vegetales y animales, y procesos esencialmente biológicos para la producción de las mismas.* La otra excepción de la Convención Europea de Patentes<sup>48</sup> a los principios generales de la patentabilidad se refiere a las variedades vegetales y animales y los procesos esencialmente biológicos para su producción (cf. el artículo 53(b) de dicha Convención). Esta disposición no se aplica a los procesos microbiológicos o a los productos de estos procesos. No hay consenso acerca de la definición legal o científica del concepto de «variedades *vegetales*»<sup>49</sup>. Con respecto al alcance de la exclusión de las «variedades *animales*», la falta de claridad es aun peor. No obstante, la Oficina Europea de Patentes ya otorgó patentes sobre animales producidos por ingeniería genética. La patente correspondiente a los oncoanimales» de Harvard es la más célebre<sup>50</sup>.

La exclusión de la patentabilidad de las variedades vegetales y animales fue adoptada en el artículo 4 (1) de la Directiva de la Unión Europea. Sin embargo, el artículo 4 (2) agrega que las invenciones rela-

---

*supra*) implica que aun cuando la explotación de una invención en particular no esté prohibida en ninguno de los estados firmantes de la Convención Europea de Patentes, de ello no se deduce que la explotación de esa invención tenga que considerarse como no contraria al «orden público» o la moralidad.

48 Según la ley de patentes estadounidense, las variedades vegetales, las variedades animales y los procesos esencialmente biológicos para la producción de plantas o animales no están excluidos de la patentabilidad.

49 La definición dada en la Convención Internacional para la Protección de Nuevas Variedades de Plantas (UPOV) (1961) es más o menos aceptada en el plano internacional.

50 Véase *infra*, «La patente de Harvard sobre los oncoanimales».

46 *Guidelines...*, *op. cit.*, parte c, capítulo iv, §3.3.

47 Si bien la segunda mitad de la oración referente a la cláusula europea sobre la moralidad (véase



cionadas con plantas y animales son patentables si pueden aplicarse a más de una variedad. Esto quita casi todo su significado a la cláusula excluyente, dado que el grueso de las invenciones en este campo puede aplicarse a más de una variedad.

El convenio del TRIPS –en particular el artículo 27(3)(b), que sería revisado cuatro años después de la puesta en vigor del acuerdo establecido por la Organización del Comercio Mundial, esto es, a comienzos de 1999– permite la exclusión de la patentabilidad de «plantas y animales distintos de los microorganismos, y procesos esencialmente biológicos para la producción de plantas o animales distintos de los procesos no biológicos y microbiológicos». Para las variedades vegetales se dispone la protección legal, «ya sea mediante patentes o un sistema *sui generis* eficaz [esto es, derechos de los productores agrícolas] o cualquier combinación de ambos».

Como lo mencionamos antes, el artículo 53(b) de la Convención Europea de Patentes establece explícitamente que la exclusión no se aplica a los procesos microbiológicos y sus productos (el artículo 4(3) de la Directiva de la Unión Europea y el artículo 27(3)(b) del TRIPS disponen lo mismo). Esto significa que los «productos de procesos microbiológicos» son patentables en cualquier caso, aun si constituyen variedades vegetales o animales. Así, si se dice que las plantas y los animales transgénicos son el resultado de un proceso microbiológico –y es probable que esta interpretación se admita tanto en la Directiva de la Unión Europea como en el TRIPS–, puede eludirse la prohibición de patentar variedades vegetales y animales.

## La patente de Harvard sobre «oncoanimales»

En abril de 1987, cuatro días después del fallo en el caso Allen (véase *supra*), Donald J. Quigg (por entonces Comisionado de Patentes y Marcas Comerciales) anunció que «la Oficina de Patentes y Marcas Comerciales considera hoy que los organismos vivos multicelulares no humanos no surgidos naturalmente, incluidos los animales, son materia patentable según el título 35 del Código de los Estados Unidos, sección 101».

La idea de patentar animales fue criticada por dirigentes religiosos, organizaciones en favor del bienestar animal, grupos de agricultores y ambientalistas. La Comisión de Justicia del Congreso de los Estados Unidos organizó una serie de audiencias. A solicitud de la Cámara de Representantes, la oficina de patentes aceptó fijar una moratoria de ocho meses para las patentes animales. Una vez vencida, en abril de 1988, se otorgó la primera patente del mundo sobre animales al decano y miembros de la junta directiva de la Universidad de Harvard. Dos investigadores de esta universidad, Philip Leder y Timothy Stewart, habían producido ratones transgénicos cuyas células germinales y somáticas contienen una secuencia oncogénica activada, introducida en el animal en la fase embrionaria. El resultado de esta modificación genética es una mayor probabilidad de que se desarrollen neoplasmas (particularmente tumores malignos) en los ratones. Algunos de éstos, seleccionados por ser extremadamente sensibles a los carcinógenos, inclusive desarrollaron tumores espontáneamente. De acuerdo con la solicitud de la patente, los animales pueden utilizarse para hacer en-



sayos con materiales considerados carcinógenos o que otorgan protección contra el cáncer, de modo que esta invención podría contribuir al desarrollo de nuevos tratamientos contra esta enfermedad. La patente, conocida como la del «oncorratón de Harvard», abarca en realidad a todos los mamíferos no humanos en los que se insertaron oncogenes, de modo que esta denominación es equívoca.

La solicitud de Harvard se presentó en 1985 en la Oficina Europea de Patentes. En un primer momento, fue rechazada por la división examinadora de ese organismo por las siguientes razones: las denuncias correspondían a variedades animales y la descripción de la invención no era suficientemente reveladora. No se recurrió al argumento de la «cláusula sobre la moralidad». Harvard apeló el rechazo. La junta de apelaciones decidió hacer a un lado el fallo de la división examinadora, y le devolvió el caso para que prosiguiera el análisis. En cuanto a la moralidad, la junta estimó que había razones apremiantes para evaluar si esta invención cumplía con la cláusula correspondiente. Agregó que los examinadores tendrían que hacer un «balanceo»: «La decisión con respecto a si el artículo 53(a) es o no un obstáculo para patentar la presente invención parece depender, sobre todo, de una ponderación cuidadosa del sufrimiento de los animales y los posibles riesgos para el medio ambiente, por un lado, y de la utilidad de la invención para la humanidad, por el otro».

La división examinadora llegó a la conclusión de que: a) la comunidad científica considera indispensable el uso de procedimientos de ensayos con animales en la investigación del cáncer, y la invención haría que se requiriera una menor canti-

dad de animales para las pruebas, esto es, resultaría en una reducción del sufrimiento; b) los oncoanimales se utilizarían exclusivamente en laboratorios, vale decir, que no había intención de liberarlos en el medio ambiente, y c) la utilidad de la invención para la humanidad (contribución al desarrollo de los tratamientos contra el cáncer) no podía negarse. Por consiguiente, en 1992 se otorgó la patente. Diecisiete opositores, en representación de más de doscientas organizaciones, presentaron un recurso de oposición que todavía está en trámite. Luego de esta etapa, probablemente habrá una apelación. Nuestra opinión es que la patente debería revocarse por diversas razones. La moralidad es una de ellas, dado que la división examinadora no actuó con el debido equilibrio. Estamos de acuerdo con las observaciones de esta división sobre los riesgos ambientales (véase *supra*, inciso b), pero las conclusiones concernientes al sufrimiento animal (inciso a) y la utilidad para la humanidad (inciso c) son claramente injustificadas<sup>51</sup>. En cuanto al sufrimiento animal, la declaración de Harvard de que la invención conduciría a una disminución del número de animales de prueba es claramente refutada por 1) el hecho de que a fines de 1995 ya se habían desarrollado seiscientas cepas de oncorratones, y 2) la afirmación de Harvard de que éstos se usarían como una prueba *adicional* (esto es, si una sustancia química da positivo en una prueba de carcinogenicidad con oncorratones, es preciso probarla en una muestra completa de roedores para que sea una evidencia convincente). En lo que respec-

51 Nuestras declaraciones se basan en lo que escuchamos durante los procedimientos orales de oposición a los que asistimos (en la Oficina Europea de Patentes, en Munich, del 21 al 24 de noviembre de 1995).



ta a la utilidad para la humanidad, nadie negará que la investigación del cáncer es útil, pero debe hacerse hincapié en que Harvard no proporcionó absolutamente ninguna evidencia de que esta invención en particular habría de aportar algún beneficio a esa investigación. En vista de que la solicitud de patente se presentó en 1985, cabría esperar que hoy ya hubiera algunas pruebas. La Universidad de Harvard *afirmó* meramente que el uso de «oncoanimales» beneficiaría la investigación del cáncer. Así, la división examinadora simplemente aceptó las afirmaciones de la universidad, sin investigar exhaustivamente si eran correctas. Un examen adecuado habría llevado a la conclusión de que el sufrimiento de los «oncoanimales» de Harvard no es compensado por los beneficios que éstos representan para la investigación de la enfermedad, por lo que esta solicitud de patente no respeta la cláusula sobre la moralidad.

En 1993, el Parlamento Europeo adoptó una resolución<sup>52</sup> en la que declara que “los animales transgénicos fabricados para sufrir» en general, y los de la patente de Harvard en particular, deben considerarse no patentables porque su producción es incompatible con el orden público y contraviene la disposición que excluye de la patentabilidad las variedades vegetales y animales. El Parlamento Europeo exhortó a la Oficina Europea de Patentes a revocar la patente de Harvard y no aceptar ninguna otra solicitud similar hasta que se aclararan las incertidumbres legales<sup>53</sup>. Nos pare-

ce que esa resolución proporciona una indicación confiable de las opiniones del «público en general» con respecto a esta gama de invenciones en particular (cf la prueba que deben aplicar los examinadores de patentes de la Oficina Europea de Patentes, de acuerdo con los *Lineamientos*: ¿consideraría el público en general que la invención es tan aborrecible como para calificar de inconcebible el otorgamiento de derechos de patente?)<sup>54</sup>. Sin embargo, el representante legal de Harvard afirmó (durante las sesiones orales por el recurso de oposición) que el Parlamento Europeo no es representativo de la población de Europa.

### **La Directiva de la Unión Europea sobre patentes biotecnológicas y el principio del consentimiento informado para el uso de material biológico humano y de plantas y animales**

El camino a la Directiva de la Unión Europea fue largo y difícil. El resultado final es decepcionante, no sólo teniendo en cuenta las mencionadas disposiciones sobre la patentabilidad de partes del cuerpo humano y de variedades vegetales y animales. Otra razón para la decepción es el hecho de que una de las enmiendas adoptadas por el Parlamento Europeo en julio de 1997, la número 76, fue eliminada de un plumazo por la Comisión Europea. Su *primer* párrafo se refería a la patentabilidad de las invenciones que consistieran en (o usaran) material biológico originado en

52 Resolución b3-0199, 0220 y 0249/3, adoptada el 11 de febrero de 1993; publicada en el *Oficial Journal* de la Comunidad Europea el 15 de marzo del mismo año, n.º c72/127.

53 Podría argumentarse que, desde que se adoptó la Directiva de la Unión Europea sobre patentes

biotecnológicas (el 6 de julio de 1998), ya no hay más «incertidumbres legales». Sin embargo, el significado del concepto «variedades» todavía no resulta claro, especialmente en el caso de animales (véase *supra*).

54 53 Véase *supra*, nota 40.



*plantas* o *animales*. Establecía que sólo se otorgarían patentes para dichas invenciones si se mencionaba el lugar de origen del material biológico, y el solicitante proporcionaba pruebas en el sentido de que ese material se utilizaría de acuerdo con las regulaciones referidas al acceso y la exportación vigentes en su lugar de origen. El *segundo* párrafo concernía a las invenciones que consistieran en (o usaran) material biológico de origen *humano*. Estas sólo serían patentables si en la solicitud de patente se mencionaran el nombre y el domicilio de la persona de origen, su representante legal o miembros de su familia, y el solicitante suministrara pruebas de que el material se había utilizado e incluido en las denuncias de la patente tras obtener un consentimiento libre e informado de la persona en cuestión, su representante legal o miembros de su familia.

La Comisión Europea se negó a incluir estas disposiciones en el «cuerpo» de la Directiva. En la sección 26 del preámbulo (y no en el mismo cuerpo de la Directiva) se adoptó una versión atenuada de la enmienda 76 (sobre material biológico humano). La Comisión sostuvo que la disposición sugerida por el Parlamento Europeo no cumplía los requisitos que regían la protección de datos personales. Sin embargo, la última oración de la enmienda establecía explícitamente que el nombre y el domicilio de las personas de origen, sus representantes legales o sus familiares no serían hechos públicos por las autoridades otorgantes de las patentes. El Grupo de Asesores sobre las Implicaciones Éticas de la Biotecnología, de la propia Comisión Europea, declaró lo siguiente:

«Debe respetarse el principio del consentimiento informado y libre de la persona de la

que se realizan las extracciones. Este principio implica que la información de esta persona sea completa y específica, *en particular en lo que respecta a la solicitud potencial de patente sobre la invención que podría originarse en el uso de este elemento*. Una invención basada en el uso de elementos de origen humano, extraídos sin respetar el principio del consentimiento, no cumplirá los requisitos éticos.» (Subrayado mío.)<sup>55</sup>.

Es notorio que esta declaración corresponde por completo a la exigencia formulada por el Parlamento Europeo en la enmienda 76/2. Cualquier persona que atribuya importancia al principio del consentimiento informado debe lamentar la actitud de la Comisión Europea (así como la adopción de la insuficiente Directiva por parte del Parlamento Europeo).

El *primer* párrafo de la enmienda 76 se refería a las invenciones consistentes en (o que usaran) material biológico originado en *plantas* o *animales*. Aquí, el argumento de la Comisión Europea fue que esta cláusula iba más allá de las obligaciones de la Comunidad Europea y sus estados miembros, de acuerdo con la Convención sobre la Diversidad Biológica (CDB) del 5 de junio de 1992. Este argumento es infundado, porque la cláusula en cuestión se deduce lógicamente de las obligaciones de la CDB, en vez de sobrepasarlas. Las finalidades de la CDB se exponen en su artículo 1. Los objetivos de esta Convención [...] son 1) la conserva-

55 Opinión n.º 8, «Ethical aspects of patenting inventions involving elements of human origin» (25 de septiembre de 1996), §2.40. Véase European Commission, Secretariat General sg-c-1 (Secretariat of the Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology) (1997), *Opinions of the Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology*, p. 119.



ción de la diversidad biológica, 2) el uso sustentable de sus componentes, 3) la distribución justa y equitativa de los beneficios surgidos de la utilización de recursos genéticos». El «principio» de la Convención está expresado en su artículo 3: «De acuerdo con la Carta de las Naciones Unidas y los principios del derecho internacional, los estados tienen el derecho soberano de explotar sus propios recursos de conformidad con sus políticas ambientales. Según el artículo 15(1) de la CDB: «Al reconocerse los derechos soberanos de los estados sobre sus recursos naturales, la autoridad para determinar el acceso a los recursos genéticos permanece en manos de los gobiernos nacionales y está sujeta a la legislación nacional»

Tras recordar los requisitos manifestados en la enmienda 76/1 –que en la solicitud de patente deba mencionarse el origen geográfico del material biológico, y el solicitante tenga que probar que éste se utilizó de conformidad con las regulaciones referidas al acceso y la exportación vigentes en su lugar de origen–, nos parece que la enmienda estaba completamente de acuerdo con las obligaciones de la CDB, y no puede decirse que fuera «más allá» de éstas. En efecto, si se aseguran los derechos soberanos de los estados sobre los recursos naturales situados dentro de sus fronteras, deben deducirse lógicamente disposiciones como la adoptada por el Parlamento Europeo.

El artículo 15(7) de la CDB establece que deben tomarse medidas. Aunque la enmienda 76/1 no se refería a la distribución de los beneficios originados en el uso de los recursos genéticos, habría contribuido a permitir su reparto justo y equitativo. Los prerequisites para ello parecen ser, en ri-

gor de verdad, el reconocimiento oficial por parte de los solicitantes de patentes de que han usado un material biológico originado en el lugar X o Y, así como garantizar al gobierno local la posibilidad de decidir en conjunto si y cómo va a utilizarse dicho material biológico, y de qué modo deben distribuirse los beneficios.

El artículo 16(5) de la CDB expresa que las partes firmantes de la Convención deben asegurar que sus leyes de patentes no amenacen los objetivos de ésta, sino que contribuyan a su realización. A fin de cumplir con esta obligación, la Comisión Europea debería haber aceptado incorporar la enmienda 76/1 a la Directiva. En lugar de ello, en la sección 27 del preámbulo, se incluyó una versión más atenuada, reformulada al extremo de despojarla de toda eficacia:

«Siempre que el objeto de una invención consista en material biológico de origen vegetal o animal o en su utilización, la solicitud de patente debe incluir, *cuando sea apropiado*, información con respecto al origen geográfico de dicho material *si éste es conocido; esto, sin perjuicio de la validez de los derechos de patente concedidos y la tramitación de las solicitudes de patente.*» (Subrayado mío.)

Era necesaria una Directiva europea sobre las patentes biotecnológicas. Había que aclarar la ley. Pero la claridad no debe ser el único objetivo de las personas responsables del establecimiento de *un* marco legal para cuestiones de políticas públicas extremadamente importantes, como el alcance de las patentes biotecnológicas. Tanto en el caso del TRIPS como en el de la Directiva europea, existió la oportunidad de crear un marco legal, no sólo claro, sino también equitativo. Desafortunadamente, no fue ése el resultado.



# Genética y Bioética:

## FINES Y MEDIOS<sup>1</sup>

Juan-Ramón Lacadena

### RESUMEN

Muchas veces se oye, o lee, la afirmación de que «la Ciencia es imparable». Ante esta aseveración cabe hacer dos interpretaciones: una, que el progreso científico es continuo y todos lo saludamos; otra, esta vez peyorativa, que la ciencia es imparable porque los científicos no están dispuestos a parar. Esta segunda lectura es la que puede implicar un problema ético.

Ciertamente hay muchos que dicen que querer impedir ciertos avances científicos es como querer «poner puertas al campo» porque «todo lo que se pueda hacer, se hará». Frente a estas posiciones habría que recordar también aquellas otras que defienden que «el fin no justifica los medios» y que «no todo lo que es técnicamente posible tiene por qué ser éticamente deseable». Se trata del dilema ético de «fines y medios».

En este trabajo se hará referencia al diálogo interdisciplinar de la Genética y la Bioética en el contexto de los fines y los medios.

### ABSTRACT

That «science is unstoppable» is often heard or read. Once confronted with this statement two interpretations come to mind: the first, that the scientific progress is continuous and as such we shall welcome it. The other one, pejorative says, that science can not be stopped because the scientist don't want to stop. This last vision clearly implies an ethic problem.

Certainly, there are many persons who say that to disallow some scientific advances, is like pretending «to place doors in a country field», because «everything possible to be done, will be done». In front to these positions one should remember those which stand for, «end does not justify the means,» and, on the other hand that, «not everything, technically possible has to be ethically desirable,». Both consider the ethical dilemma of «ends and means».

This work will address the interdisciplinar dialogue between Genetic and Bioethics, under «ends and means» context.

Recientemente falleció Erwin Chargaff, cuyas famosas «reglas de Chargaff» (1950) –que establecían la equivalencia en la composición del ADN de las bases adenina y

timina, por un lado, y guanina y citosina, por otro lado– fueron uno de los pilares que utilizaron Watson y Crick para llegar a proponer en 1953 el modelo estructural del ADN de la doble hélice. Chargaff fue siempre un científico muy crítico. Poco antes de morir había dicho que «hay dos núcleos que el hombre no debió de haber

1 Tomado de *La Ética Cristiana Hoy: Horizontes de sentido. Homenaje a Marciano Vidal*. Instituto Superior de Ciencias Morales. Editorial Perpetuo Socorro. Madrid. Nº 29, 2003



tocado jamás: el núcleo atómico y el núcleo celular. Y la ingeniería genética va a traer consecuencias mucho peores que la energía atómica». Con estas palabras recordaba, quizá, lo que Fred Hoyle —el astrónomo de la Universidad de Cambridge, fallecido también recientemente— profetizó hace muchos años previendo el enorme poder que iba a tener la manipulación genética: «dentro de 30 años —decía entonces— los físicos nucleares, que sólo fabrican inofensivas bombas de hidrógeno, trabajarán en libertad mientras que los genéticos moleculares trabajarán detrás de alambradas eléctricas».

Lo que Hoyle predecía era el enorme poder que iba a tener la Genética al abrirse la posibilidad de manipulación de los genes. Salvando las distancias, se podría hacer la siguiente comparación: lo mismo que el poder y el peligro de la Física se alcanzó cuando los científicos fueron capaces de «tocar» los átomos —me refiero a la Física atómica y a la energía nuclear—, el poder y el peligro potencial de la Genética se han hecho realidad cuando los científicos han podido «tocar» los genes; es decir, manipularlos.

Los científicos de hoy son capaces de manipular la vida desde sus inicios (fecundación in vitro, experimentación con embriones) y de manipular los genes. Realmente, la potencialidad de la Genética es enorme y eso hace que el ciudadano —la sociedad— perciba la Genética como una ciencia todopoderosa y considere al ADN como una nueva piedra filosofal de la Biología, aunque algunos, ante el mal uso que pueda hacerse de las técnicas genéticas, puedan considerar la doble hélice del ADN como una «molécula de doble filo».

## I. Genética y Bioética

La historia cronológica de la Genética muestra cómo a lo largo de los años han ido cambiando las grandes líneas de investigación, tal como se indica a Continuación:

1865 (1900) -1940: Genética de la transmisión.

1940 - 1960: Naturaleza y propiedades del *material hereditario*.

1960 - 1975: *Mecanismos de acción génica*: Expresión (código, transcripción, traducción) y regulación de los genes. Desarrollo.

1975 - 1985: *Nueva Genética*, basada en la tecnología de los ácidos nucleicos (fragmentación, hibridación, secuenciación, amplificación).

1985 - 1990: *Genética Inversa*: Análisis genético dirección gen → proteína.

1990 - 2002: *Transgénesis*: Plantas y animales transgénicos. Terapia génica.

1995 - 2002: *Genómica*: Disección molecular del genoma de los organismos (bacterias, eucariontes, Proyecto Genoma Humano). *Genómica estructural y Genómica funcional. Genómica comparada*.

1997 - 2002: Clonación en mamíferos por transferencia de núcleos. Clonación reproductiva y clonación no reproductiva (cultivos de tejidos).

1998 - 2002: Células troncales embrionarias y adultas en mamíferos: terapia celular.

Como se puede ver, a partir de la década de los noventa, durante los últimos años se han venido desarrollando con pujanza varias líneas de investigación, como son la transgénesis, la genómica, la clonación



y las células troncales. La investigación genética, que preocupa actualmente a la sociedad, es la que afecta a la manipulación genética humana y la de los organismos modificados genéticamente, cuyo resumen esquemático se incluye a continuación.

### 1. Manipulación genética humana

Tratando de hacer una presentación global de todo lo que la manipulación genética, *sensu lato*, puede afectar al hombre como sujeto directo de la investigación, podría sistematizarse haciendo referencia a los diversos niveles de organización biológica (molecular, celular, individual, población) o de estadio de desarrollo (gameto, embrión, feto, individuo nacido) en que se lleven a cabo o manifiesten su efecto dichas manipulaciones, tal como se indica a continuación:

#### a. Manipulación del ADN humano

- Análisis molecular del genoma humano
  - Secuenciación del genoma: Proyecto Genoma Humano
    - Privacidad: Relaciones laborales, seguros
    - Patentes de genes humanos
  - Diagnóstico molecular preimplantacional o prenatal
  - Identificación por «huellas dactilares» del ADN: Genética legal (paternidad, delitos)
- Utilización de genes humanos
  - Introducción en organismos no humanos
    - Obtención de proteínas humanas
    - Efecto exclusivo en el organismo animal
  - Terapia génica humana

#### b. Manipulación de células humanas

- Células somáticas
- Células germinales
- Hibridación celular interespecífica
  - Fusión de células somáticas: localización de genes
  - Fecundación interespecífica in vitro: el test del hámster

#### c. Reproducción y manipulación de embriones humanos

- El embrión humano: el comienzo de la vida (el estatuto del embrión)
- Reproducción asistida
  - Inseminación artificial (IAC, IAD)
  - Transferencia intratubárica de gametos (GIFT)
  - Fecundación in vitro (FIV)
    - FIVTE (clásica, ICSI, espermáticas)
    - Congelación de gametos (espermatozoides, ovocitos)
    - Congelación de embriones: embriones sobrantes
    - Diagnóstico preimplantacional y selección del sexo
    - Experimentación con embriones
    - Células troncales embrionarias: cultivos de tejidos
- Clonación
  - Reproductiva
  - No reproductiva terapéutica: cultivos de tejidos
- Partenogénesis

#### d. Manipulación de individuos humanos

- Eugenesia positiva
  - Transferencia de genes
    - Terapia génica somática



- o Terapia génica germinal
- Mosaicos genéticos
- Trasplantes de órganos humanos somáticos
  - o Somáticos
  - o Gónadas
- Trasplantes de órganos no humanos somáticos: xenotrasplantes
- Eugenesia negativa
  - Evitar descendencia genéticamente defectuosa
  - Asesoramiento genético
    - o Evitar matrimonios (uniones) con riesgo genético
    - o Control de la natalidad
    - o Evitar embarazo (anticonceptivos, DIUs, píldora del día siguiente, etc.)
    - o Esterilización (vasectomía, ligamiento de trompas)
  - Eliminar descendencia genéticamente defectuosa
  - Diagnósis preimplantacional en FIV (selección de embriones)
  - Diagnósis prenatal: aborto eugenésico (amniocentesis, biopsia de vellosidades coriónicas, ecografía, fetoscopia)
  - Infanticidio

e. *Manipulación de poblaciones humanas*

- Eufenesia
- El hombre mediatizador de la evolución

**2. Organismos modificados genéticamente**

En relación con la manipulación genética de organismos no humanos cabe distinguir si se trata de microorganismos (bac-

terias), animales o plantas, tal como se indica a continuación:

- Microorganismos liberados al medio ambiente
- Plantas transgénicas
  - Mejora genética vegetal: cultivos transgénicos
  - Alimentos transgénicos
- Animales transgénicos
  - Investigación básica: ratones knockout y modelos de enfermedad
  - Mejora genética animal: producción y calidad
  - Los animales como biorreactores: granjas farmacéuticas
  - Xenotrasplantes

Cualquiera de los incluidos en este esquema puede ser objeto de una discusión bioética.

**II. Fines y medios: células troncales y terapia celular en la medicina regenerativa del futuro**

En el debate bioético de los fines y los medios, no cabe duda de que la posible utilización de las *células troncales embrionarias* humanas constituye un ejemplo paradigmático de la máxima actualidad (Lacadena, 2001 a, 2002 a).

La utilización de la *terapia celular*, basada en la transferencia de células o tejidos a los tejidos u órganos dañados, es una de las grandes esperanzas de la Medicina del futuro (Committee on the Biological Applications of Stem Cell Research, *Stem Cells and the Future of Regenerative Medicine*, 2001). El establecimiento de cultivos celulares de tejidos humanos en el laboratorio es a veces difícil y en deter-



minados casos, incluso, imposible. Por ello, desde el punto de vista clínico sería innegable el avance que supondría la posibilidad de poner a punto técnicas que permitieran obtener cualquier tipo de cultivos de tejidos y, acaso, de órganos. De ahí la importancia que puede tener la utilización de las células troncales.

Por *célula troncal* se entiende *cualquier célula que tiene la doble capacidad de dividirse ilimitadamente y de dar lugar a diferentes tipos de células especializadas*. De acuerdo con esta segunda capacidad, las células troncales pueden ser *totipotentes*, *pluripotentes* y *multipotentes*<sup>2</sup> en razón a

- 2 Célula totipotente: Célula troncal que tiene la capacidad de diferenciarse en el embrión y en tejidos y membranas extraembrionarias. Las células totipotentes contribuyen a todos los tipos celulares de un organismo adulto. La totipotencia es la capacidad funcional de una célula de dar lugar a un individuo completo tras un proceso de desarrollo normal. Las células totipotentes de un embrión muy temprano tienen la capacidad de diferenciarse en membranas y tejidos extraembrionarios, en el embrión y en todos los tejidos y órganos postembrionarios. En el embrión humano, parece ser que solamente son totipotentes los blastómeros hasta el estadio de mórula de 16 células.

Célula pluripotente: Célula troncal presente en los estadios tempranos de desarrollo embrionario que puede generar todos los tipos de células en el feto y en el adulto y es capaz de autorrenovación. Las células pluripotentes, sin embargo, no son capaces de desarrollarse en un organismo completo. La pluripotencia es la capacidad funcional de una célula de dar lugar a varios linajes celulares o tejidos diferentes. Las células troncales embrionarias (ES) presentes en la masa celular interna del blastocisto humano son pluripotentes, pero no totipotentes; es decir, pueden originar distintos tejidos u órganos pero no dar lugar al desarrollo completo de un embrión porque no pueden producir las membranas y tejidos extraembrionarios necesarios para el proceso de gestación. No obstante, podría ocurrir que una célula pluripotente de la masa celular interna se convirtiera en totipotente.

*Célula multipotente*: Célula troncal presente en los tejidos u órganos adultos que tiene una capacidad

su mayor o menor versatilidad o potencia. Hay varias clases de células troncales (*embrionarias*, *germinales embrionarias*, *adultas*) cuya eficacia en el establecimiento de cultivos de tejidos en el laboratorio y sus valoraciones éticas y jurídicas son diferentes (Lacadena, 2001 a).

Las células troncales embrionarias (células ES, por *embryonic stem cells*) son células pluripotentes presentes en la *masa celular interna* (MCI) del embrión humano en fase de *blastocisto*<sup>3</sup>. En el organismo humano adulto se estima que existen en torno a 200 tipos de células diferentes cuyo origen se puede retrotraer a las células troncales pluripotentes. La dificultad científica está en llegar a conocer cuáles son las instrucciones genéticas por las que una célula pluripotente indiferenciada se diferencia hacia un determinado tipo celular. Éste es uno de los retos científicos del futuro inmediato.

Las células ES se pueden obtener de tres fuentes posibles: 1) de la MCI de embriones producidos por fecundación *in vitro*

limitada de reactivar su programa genético como respuesta a determinados estímulos que le permiten dar lugar a algunos, pero no todos, los linajes celulares diferenciados. La *multipotencia* es la capacidad funcional de una célula de dar lugar a alguno, pero no todos, los linajes celulares. Algunas células troncales presentes en tejidos u órganos adultos son multipotentes. A veces se utiliza el término *plasticidad* como equivalente a multipotencia.

- 3 El *blastocisto* es el embrión en la fase de desarrollo que sigue a la *mórula*. Empieza a formarse a partir del día 5º después de la fecundación. Consta de una capa externa de células (*trofoectodermo* o *otrofoblasto*) con una cavidad interior (*blastocelo*) y un grupo de células pegadas a su cara interna que constituye el *embrioblasto* o *masa celular interna* (MCI). El futuro embrión sólo se desarrollará a partir de las células de la MCI que se diferencian en *epiblasto*, el cual se transformará en el *disco embrionario* (que dará lugar al embrión propiamente dicho), y en *hipoblasto*,



(FIV) con el único propósito de obtener cultivos de tejidos; 2) de la MCI de embriones sobrantes de programas de FIV; 3) de la MCI de *embriones somáticos*<sup>4</sup> obtenidos por técnicas de clonación mediante transferencia de núcleos: método idóneo para evitar el rechazo inmunológico del trasplante al facilitar un posible autotrasplante<sup>5</sup>.

Desde el punto de vista ético, e incluso legal, habría que diferenciar dos situacio-

---

que dará lugar al ectodermo amniótico. Por su parte, el trofoblasto no produce estructuras embrionarias, sino que dará lugar al *corion*, que es la porción embrionaria de la *placenta*.

- 4 Desde el punto de vista ético habría que plantearse la cuestión de si el estatuto del *embrión somático* es igual al estatuto del *embrión gamético*. En relación con la técnica de clonación no reproductiva cabría preguntarse si el núcleo de la célula diferenciada que se transfiere es *totipotente* o solamente *pluripotente*. La diferencia es importante porque en el segundo caso el *embrión somático* producido no podría originar el trofoblasto y, en consecuencia, no podría decirse que el embrión somático es totalmente equivalente al *embrión gamético*, al no poder desarrollar un proceso de gestación normal. Utilizando este argumento, algunos autores concluyen que el embrión somático no debe ser considerado como un embrión sino como un derivado de un cultivo de células troncales. No obstante, los experimentos de clonación por transferencia de núcleos de células diferenciadas realizados con éxito a partir de 1997 en la oveja «Dolly» y en otras especies de mamíferos (vaca, cabra, cerdo y ratón) parecen indicar que lo mismo sucedería en la especie humana, por lo que habría que aceptar que los embriones somáticos son de la misma naturaleza que los embriones gaméticos y, por tanto, deben compartir el mismo estatuto (Lacadena, 2002 a).
- 5 Este sería el caso de la aplicación de la técnica de clonación no reproductiva con fines terapéuticos. Se trata, por tanto, de transferir el núcleo de una célula somática diferenciada al citoplasma de un ovocito previamente enucleado, convirtiéndolo así en el equivalente de un cigoto que puede iniciar un proceso de desarrollo embrionario normal. Sin embargo, el destino de este embrión no es el de ser transferido al útero de una mujer para dar lugar tras la gestación al nacimiento de un individuo clónico

nes en cuanto al origen de los embriones: que sean producidos *ex profeso* con tal fin mediante FIV, o que se trate de *embriones sobrantes*<sup>6</sup> de un programa de FIV. Es evidente, no obstante, que en ambos casos se trata de utilizar las células de la MCI del blastocisto para tratar de establecer los cultivos de células diferenciadas, con la consiguiente destrucción del embrión.

Es obvio que en el juicio ético de estas situaciones, el punto de partida estará condicionado por la valoración que se tenga *a priori* sobre el «estatuto del embrión» durante los primeros catorce días de desarrollo, cuando todavía no tiene fijadas las propiedades de unicidad (ser único e irreplicable) y de unidad (ser uno solo) que determinan su individualidad.

Por ejemplo, el Grupo de Ética de la Ciencia y Nuevas Tecnologías de la Unión Europea (EGE) se ha pronunciado recientemente (7 mayo 2002) acerca de la patentabilidad de las líneas celulares genéticamente modificadas procedentes de células ES, llegando a la conclusión mayoritaria de que tales patentes son éticamente aceptables. Sin embargo, el *Dr. Günter Virt* emitió un voto particular discordante puesto que, en cualquier caso, la

---

de la persona a quien perteneciera la célula somática donadora del núcleo, sino el de mantenerlo en el laboratorio durante un tiempo máximo de catorce días a partir del momento de la transferencia del núcleo y utilizar sus células troncales pluripotentes para tratar de establecer en el laboratorio determinados cultivos de tejidos u órganos (esto último parece, hoy por hoy, más difícil de conseguir). Es fácil imaginar lo que supondría para un paciente poder ser trasplantado con su propio tejido (u órgano si fuera posible), evitando cualquier problema de rechazo inmunológico.

- 6 Se utiliza la denominación «embriones sobrantes» siguiendo la terminología del Tribunal Constitucional español, sin connotación peyorativa alguna.



obtención de líneas celulares ES implica la destrucción de embriones humanos (European Group on Ethics, 2002).

Desde el punto de vista ético y legal parece que es mayoritaria la posición contraria a la creación de embriones con el propósito de ser utilizados en la técnica mencionada. Sin embargo, cuando se trata de embriones sobrantes la reflexión ética puede variar, aunque en ningún momento se olvide el punto de partida antes mencionado del estatuto del embrión.

En mi opinión, lo mejor sería que los programas de FIV se llevaran a cabo sin producir embriones sobrantes, de manera que prevaleciera esa prioridad frente a la de la eficacia médica que normalmente se utiliza. En algún país, como Alemania, la ley obliga a transferir al útero materno todos los embriones obtenidos. Sin embargo, dado que en la mayoría de los casos eso no ocurre, la pregunta es ¿cuál podría ser el destino de los embriones sobrantes de un programa de FIV? El mejor, sin duda, la utilización por sus propios progenitores o, en su defecto, la utilización por otras parejas si la ley lo permitiera. Dado que estas alternativas no han logrado evitar la existencia de embriones sobrantes, se plantea la cuestión de qué hacer con ellos: ¿dejarlos en el «limbo» de la congelación para siempre? ¿destruirlos cuando lo manden los plazos legalmente establecidos? ¿utilizarlos en experimentación o con fines terapéuticos? (Lacadena, 2002a).

En la valoración ética de este problema debe tenerse en cuenta que se trata de decidir entre dos alternativas posibles: destruir el embrión por imperativo legal, interrumpiendo su conservación (en la legislación española vigente es de cinco

años), o provocar su destrucción utilizándolo en investigación básica o aplicada, como puede ser la utilización de las células pluripotentes de su MCI para establecer determinados cultivos de tejidos. Muchos piensan que la preferencia por la utilización de los embriones sobrantes con fines de investigación, antes que su destrucción directa («muerte natural») provocada por el cese de su conservación, no se considera incompatible con el respeto y la protección que merece, en todo caso, el embrión humano, garantizando las condiciones y requisitos de desarrollo de la investigación de acuerdo con la Convención Europea sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Por otro lado hay quien compara esta situación, aunque salvando las distancias, con la de la experimentación con un enfermo terminal por el hecho de que está condenado a morir. En cualquier caso, siempre habría que vigilar que no se cayera en la picaresca de fomentar la producción de embriones sobrantes en programas de FIV pensando en la posible utilización de sus células ES.

### III. ¿Libertad de investigación?

La Declaración Universal de la Unesco de 1997 sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos dice en su artículo 12, b) que «la libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento». En el mismo sentido, podríamos añadir que la libertad de investigación, como la libertad de expresión, es algo sagrado que debemos proteger. Sin embargo, lo mismo que la libertad de expresión tiene límites –nadie está legitimado a gritar ¡fuego! en un teatro abarrotado de público argumentando su derecho a la libertad



de expresión—, también la libertad de investigación puede encontrar sus límites allá donde pueda lesionar otros derechos y valores (Lacadena, 2000).

Todos somos conscientes de la enorme presión y pasión con que se está viviendo en todo el mundo la controversia sobre la utilización de las células troncales pluripotentes procedentes de embriones sobrantes. ¿Quién debe decidir? ¿los científicos? ¿los moralistas? ¿los juristas? ¿los teólogos? Hoy día estamos todos convencidos que la decisión de promocionar, permitir, desaconsejar o prohibir una determinada investigación no puede ser unilateral, sino que debe ser tomada tras una profunda deliberación realizada por los comités de bioética pertinentes que deben ser independientes, pluridisciplinarios y pluralistas.

Como decía Stetten (1975), en la deliberación hay que utilizar una contabilidad de doble entrada donde se analicen los pros y los contras, no sólo de hacer una determinada investigación sino también de no hacerla. En mi opinión, este segundo aspecto es, quizá, el que introduce mayor incertidumbre en el debate porque analizar los datos a favor o en contra de un tipo de investigación puede ser más o menos complejo, pero se manejan hechos concretos actuales; en cambio, juzgar los pros y los contras de no realizar tal investigación une a los datos anteriores la incertidumbre de la responsabilidad que se asume ante las generaciones futuras. Por ejemplo, ante unos primeros resultados más o menos dudosos ¿cómo hubiera repercutido en la salud mundial una hipotética prohibición de las vacunas? ¿qué pensaríamos hoy en día si hace treinta años se hubiera decidido la prohibición de los trasplantes de órganos ante los primeros fracasos de

la técnica? Ciertamente que no se puede hablar de los «derechos de las generaciones futuras» (jurídicamente, lo que no existe no tiene derechos), pero no es menos cierto que sí tenemos unos deberes y una responsabilidad frente a ellas. Creo que en la controversia de la utilización o no de las células troncales, posiblemente, ésta sea la mayor dificultad del debate bioético.

De cualquier manera, como ya he comentado en otra ocasión anterior (Lacadena, 2001a), lo que no me parece admisible es que, lo mismo que hace unos años, en el fragor de la batalla del aborto, se utilizaban a veces películas terroríficas para defender la postura antiabortista, en el debate actual de la utilización o no de las células troncales embrionarias en la terapia celular, también se han producido situaciones equiparables a la anterior (aunque de signo contrario), cuando se han llevado a personas afectadas por enfermedades que quizá pudieran ser curadas con dicha terapia en un futuro hipotético para que comparecieran como testigos en los foros de debate y con su presencia pudieran influir en los legisladores.

Tampoco es admisible, por ejemplo, cuando se hacen anuncios publicitarios en televisión en los que el actor Christopher Reeve, que encarnó el personaje de Superman, actualmente tetrapléjico como consecuencia de un accidente ecuestre, resurge y se eleva sobre su silla de ruedas como consecuencia de una supuesta terapia celular utilizando células troncales. Muchas veces se habla de la manipulación genética, pero pocas veces se habla de la manipulación social con que se presentan a la sociedad los avances científicos, tanto a favor como en contra. Me parece una irresponsabilidad, tanto por parte de los medios



de comunicación como de los propios científicos que quieren vender su producto, transmitir a los ciudadanos la idea de que las aplicaciones clínicas de los descubrimientos de hoy son para mañana.

La Declaración Universal de la Unesco establece en su artículo 16 que «los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones».

Para que una comisión de bioética funcione correctamente debe reunir las siguientes características, tal como señala la propia Declaración Universal:

### 1. Independencia

Los expertos que componen la comisión deben tener absoluta libertad para manifestar sus criterios con total objetividad, sin coacción alguna, a su leal saber y entender. El hecho de que en las comisiones los expertos puedan estar nombrados a propuesta de diferentes estamentos o instituciones no debe implicar que tengan que supeditar sus opiniones a directrices emanadas de éstas.

### 2. Pluridisciplinaridad

Los Comités de Bioética deben estar compuestos por expertos en el campo de la investigación científica de que se trate, así como de filósofos, moralistas, juristas, sociólogos, psicólogos, etc., sin olvidar, en su caso, a los propios afectados por la investigación, tanto como sujetos activos (administración, empresa) como pasivos (pacientes, consumidores).

Es obvio que la amplitud de las áreas implicadas dependerá del tipo de comité de que se trate: no es lo mismo un comité de investigación clínica de un hospital que un comité de bioética de una institución de investigación o una comisión nacional de bioética.

### 3. Pluralismo

Vivimos en una sociedad plural en la que los ciudadanos tienen distintas actitudes filosóficas y religiosas ante la vida de acuerdo con su educación y formación cultural. Por ello, los comités de bioética deben ser plurales, puesto que si un comité está formado por un determinado grupo de personas de una misma ideología –por ejemplo, radicalmente conservadora o radicalmente progresista–, las conclusiones y decisiones que propongan serán válidas para los ciudadanos que compartan dicha ideología, sin embargo, serán rechazadas por el resto de la sociedad.

La Bioética médica tuvo su origen en los Estados Unidos debido a los progresos médicos de los años sesenta (ver Jonsen, 1998; Abel, 2001). En la historia de la Bioética hay que reconocer que su origen estuvo muy mediatizado por planteamientos religiosos, en el sentido de que sus protagonistas más importantes procedían del campo de la Teología moral y de la Filosofía Moral, perteneciendo a distintos credos religiosos (católicos, protestantes, judíos). Nombres representativos son los del teólogo jesuita Richard A. McCormick (1922-2000), el episcopaliano Joseph Fletcher (1905-1991) y el metodista Paul Ramsey (1913-1988). Los tres constituyen lo que Jonsen (1998) denomina «la trinidad» de teólogos que estuvieron presentes y muy activos en el nacimiento de la Bioética.



En alguna ocasión anterior he expresado mi opinión acerca de la relación entre Bioética y Religión en el doble sentido de que, por un lado, algunos bioeticistas han hecho de la Bioética su religión, mientras que, por otro lado, algunas instituciones eclesiales han volcado su actividad y extremado su vigilancia sobre los temas bioéticos y los bioeticistas, como si de la ortodoxia de antaño se tratara. De hecho, algunos grupos eclesiales han decidido ser beligerantes en Bioética o, más precisamente, en determinados temas bioéticos, especialmente con los que tienen que ver con el principio y el final de la vida humana (Lacadena, 2001b, 2002e).

Adela Cortina, lo mismo que la Filosofía puede ser adjetivada como aristotélica, platónica, kantiana, etc., la Ética y la Moral pueden ser adjetivadas como cristiana, islámica, judía, etc. En el seno de la Iglesia católica, cada orden o movimiento religioso tiene su propia espiritualidad; por eso, lo mismo que hay una espiritualidad ignaciana, teresiana, agustiniana o franciscana, se podría plantear si hay una Bioética con connotaciones propias de la orden o movimiento religioso que la sustenta. La cuestión que se debe plantear es cuál es el denominador común que, en temas de bioética, deben mantener los distintos bioeticistas católicos. Porque todos sabemos que, como entre los propios teólogos, existe un amplio espectro de posiciones entre los expertos en bioética pertenecientes a diferentes congregaciones o instituciones religiosas.

Pasados los primeros años, en los Estados Unidos la bioética «religiosa» fue cediendo su puesto a una bioética «laica». Partiendo de las primeras Audiencias del Congreso (Congressional Hearings) introducidas por el senador Walter Mondale

en 1968 y 1971, durante la Administración Nixon se institucionalizó la creación de la primera Comisión del Congreso (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1974-1978) y, posteriormente, la de la Comisión Presidencial (The President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1980-1983); (para una descripción pormenorizada ver Jonsen, 1998, cap. 4). La trascendencia de estas comisiones se pone en evidencia teniendo en cuenta que, por ejemplo, el *Informe Belmont* en el que se formulan los principios básicos de autonomía, beneficencia y justicia de tanta importancia para el futuro de la Bioética médica, fue aprobado el 10 de junio de 1978 en la 42ª reunión de la Comisión Nacional. En cuanto a las Comisiones Presidenciales, en los últimos tiempos hemos podido comprobar la importancia de las mismas como asesoras de los Presidentes Bill Clinton y George Bush en temas bioéticos importantes, como el de la experimentación con embriones.

El modelo norteamericano se exportó a Europa, primero, y a todo el mundo, después, con el establecimiento de los Comisiones Nacionales de Bioética. Por su prestigio e influencia, cabe mencionar el Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE) de Francia, creado por el Presidente François Mitterrand en 1983 «con la misión de dar su opinión sobre los problemas morales planteados por la investigación en biología, medicina y salud que conciernen a las personas, grupos sociales y a la sociedad en general». En 1997 sé publicó otro Decreto (97-555 de 29 de mayo) que modificaba algunos aspectos y



definía la misión del CCNE como la de «dar su opinión sobre los problemas éticos planteados por los progresos del conocimiento en biología, medicina y salud, y publicar sus recomendaciones sobre estos temas».

En relación con las características de pluralidad y de independencia que debe tener cualquier comité de bioética que se considere como tal, el propio pluralismo de la sociedad es el que ha cambiado el adjetivo «religiosa» por «laica» en la Bioética; lo cual no implica que dentro de la comisiones laicas de Bioética no participen de forma activa y relevante bioeticistas pertenecientes a órdenes o instituciones religiosas. La cuestión que se plantea entonces es la siguiente: ¿cuál debe ser el comportamiento en una comisión de bioética de tales expertos (científicos o humanistas)? ¿cumplirán con el requisito de independencia? ¿serán capaces de aceptar y hacer suyos los argumentos de otros expertos si son realmente razonables o seguirán «en sus trece»? Por ejemplo, ¿qué opinamos cuando en un órgano judicial se puede predecir de antemano el voto de los jueces en función de que fuera propuesto por tal o cual partido político? ¿no sería semejante la situación de no independencia en una comisión de Bioética si se dieran las circunstancias señaladas?

Pablo VI pidió a los jesuitas en cierta ocasión que se hicieran presentes en las «encrucijadas de las ideologías». Sin duda alguna, la Bioética es una encrucijada, un cruce de caminos entre la ciencia y la religión. Por su condición de religiosos, los expertos en bioética que pertenecen a instituciones religiosas católicas se encuentran muchas veces en situaciones difíciles, no ante sí mismos sino ante la jerarquía eclesial, por sentirse en la obligación

moral bioética de tener que decir cosas o mantener criterios que no siempre gusta escuchar desde posiciones conservadoras. Además de su formación filosófica y teológica, es fundamental que los bioeticistas tengan los conocimientos suficientes para entender la base biológica y genética de los hechos sobre los que hay que hacer la reflexión bioética. Se le oyó decir muchas veces a Javier Gafo que «para hacer una buena Bioética, hay que partir de buenos datos científicos». ¡Cuántas veces se escuchan y leen opiniones bioéticas a personas que o no conocen o no entienden correctamente las bases científicas de aquello sobre lo que reflexionan! Pero también la recíproca es cierta: a los científicos que abordan el campo de la discusión bioética les puede faltar la formación filosófica adecuada para hacer una correcta reflexión.

En otras ocasiones he manifestado que la Bioética y los bioeticistas son objeto de análisis y de vigilancia por parte de determinadas instancias eclesiales. Aquí sería oportuno recordar que los «signos de la época» de que habla el Concilio Vaticano II (*Gaudium et spes*, nn. 4 y 5) también se refieren a los nuevos datos científicos que pueden arrojar nuevas perspectivas en el planteamiento y la discusión ética y teológica de ciertos problemas biológicos.

Para las grandes decisiones nacionales sobre temas bioéticos los países deben contar con el asesoramiento de los Comités Nacionales de Bioética (ver Núñez-Cubero, 1993, 2002; Lacadena, 2002c) o sus equivalentes, como puede ser la Comisión Presidencial que asesora al Presidente en los Estados Unidos.

En el presente contexto puede ser de interés hacer referencia a la situación al res-



pecto en nuestro país. En España, se ha creado recientemente el *Comité Asesor de Ética para la Investigación Científica y la Tecnología de la Fundación para la Ciencia y la Tecnología* que, de alguna manera, podría considerarse como la «Comisión Nacional de Ética de la Ciencia y la Tecnologías». Efectivamente, en abril de 2002, el Gobierno creó un Comité Asesor de Ética para la Investigación Científica y Tecnológica en el seno de la Fundación para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) que había sido creada a su vez por acuerdo del Consejo de Ministros el 27 de abril de 2001, a iniciativa del Ministerio de Ciencia y Tecnología, y presentada por el Presidente del Gobierno, José María Aznar, en un acto público celebrado el 6 de noviembre de 2001 en el Museo Nacional de Ciencias Naturales. En cualquier caso, en mi opinión, al tener un rango equiparable a una Comisión Nacional de Ética, el Comité Asesor debería haber sido creado por un Real Decreto, como en su día fueron creadas la «Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida» y la «Comisión Nacional de Bioseguridad». Asimismo, su Reglamento debería también ser hecho público. Creo que se ha perdido una ocasión importante. Más adelante volveré a referirme a ella.

#### IV. Referencias bibliográficas

- Abel F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Instituto Borja de Bioética - Fundación Mapfre Medicina. Editorial Mapfre S.A.. Madrid 2001.
- Chargaff E., *Chemical specificity of nucleic acids and mechanism of their enzymatic degradation*: *Experientia* 6 (1950) 201 -209.
- Committee on The Biological and Biomedical Applications of Stem Cell Research, National Research Council And Institute of Medicine, *Stem Cells and the Future of Regenerative Medicine*, National Academy Press, Washington D.C., 2001.
- European Group on Ethics In Science And New Technologies, *Ethical aspects of patenting inventions involving human stem cells*. Opinion n. 16, Bruxelles 2002.
- Jonsen A. R., *The birth of Bioethics*, Oxford University Press, New York - Oxford 1998.
- Lacadena J. R., *Bioética global, concepto global de la Bioética y manipulación genética*: *Revista Latinoamericana de Bioética* 2 (2002d) 22-53.
- \_\_\_\_\_, *Bioética y Religión*. *Javier Gafo. S.J. In Memoriam*: *Revista Latinoamericana de Bioética* 1 (2001b) 40-67.
- \_\_\_\_\_, *Células troncales embrionarias humanas: Fines y medios* en: Ferrer J. J. Martínez J. L. (eds.), *Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández, S. J.*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 2002a, 117-152.
- \_\_\_\_\_, *Células troncales humanas: Ciencia y ética*: *Moralia* 24 (2001a) 425-468.
- \_\_\_\_\_, *Comités de Bioética II. Comisiones nacionales y supranacionales*. Página web del autor «Genética y Bioética» [www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica](http://www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica) (junio, 2002c).
- \_\_\_\_\_, *Genética y Bioética*, Universidad Pontificia Comillas, Desclée, Bilbao 2002b.
- \_\_\_\_\_, *Genética, Sociedad y Bioética*, en: Palacios M. (Coord.), *Bioética 2000*, Ediciones Nobel, Oviedo 2000, 251-264.
- \_\_\_\_\_, *Retos de la Bioética a la fe cristiana*: *Actas de las Jornadas de Teología sobre Fe en Dios y Ciencia Actual*, Instituto Teológico Compostelano, Santiago de Compostela, 3-5 de septiembre de 2002 (2002e) [en prensa].
- Núñez-Cubero MP., *Comités Nacionales de Bioética*: *Labor Hospitalaria*, N° 229 (1993) 147-160.
- \_\_\_\_\_, *Comités nacionales y supranacionales de Bioética*, en: Ferrer J. J. (ed.) Universidad Pontificia Comillas, Madrid 2002 [en prensa].
- Potter V. R., *Bioethics: Bridge to the future*, Prentice-Hall Inc, Englewood Cliffs, New Jersey 1971.
- Stetten D. Jr, *Freedom of enquiry: Genetics* 81(1975) 415-425.
- Watson J. O., Crick F. H. C., *The molecular structure of nucleic acids. A structure for deoxyribose nucleic acid*: *Nature* 171 (1953) 737-738.



# Necesidad de una Bioética desde América Latina

(BIOÉTICA Y JUSTICIA SANITARIA)<sup>1</sup>

Francisco R. Parenti

## RESUMEN

El nacimiento de la bioética en la década del 60; su nacimiento en inicios de los 70 y su rápido desarrollo en los lugares más variados del mundo, ponen de manifiesto la íntima relación existente entre bioética y sociedad civil.

En este trabajo, nos proponemos profundizar en las características de dicha relación mostrando el horizonte de esperanza que abre la bioética en su proceso de institucionalización e internacionalización. La Naturaleza dialéctica de recíproco condicionamiento entre bioética y sociedad plantea la exigencia de construir una bioética desde América Latina y permite construir estrategias de desarrollo social desde la salud cuyo ejemplo más significativo, en la actualidad, está constituido por la organización de municipios saludables impulsados por la OMS.

## ABSTRACT

Bioethics gestation in the sixties; its birthday in the early 70s and its quick development in many places around the world, show the close relation between bioethics and civil society.

The purpose of this work is to deepen into the characteristics of these relation, showing the horizon of hope that opens bioethics in its process of institutionalisation and internationalisation. The dialectic nature that determines the link between bioethics and society accounts for demand to built a bioethics from Latin America. A clear example of this is the health as is the case with the organization of healthy municipalities impulsed by the WHO.

## 1. La bioética constituye un horizonte de esperanza para la sociedad civil

Su gestación y nacimiento, en plena revolución tecnológica, constituye un gigantesco esfuerzo para encontrar respuestas a las innumerables inquietudes generadas por la dimensión tecnológica de la sociedad actual.

Nace, en medio de una verdadera explosión biotecnológica, en los centros de investigación, en los laboratorios de experimentación, como expresión de la profunda convicción sobre la incapacidad radical del conocimiento científico y del progreso tecnológico para construir, por sí solos, el bienestar de la humanidad.

Sus características fundamentales están constituidas por el pluralismo, el multiculturalismo y la transdisciplinariedad.

1 Tomado de *Bioética desde América Latina*. Año I, Nº 2 Número monográfico de Bioética y Justicia Sanitaria. Universidad nacional de Rosario, Argentina 2001



La bioética, por tanto, surge como un nuevo espacio de confluencia de saberes en el que se subraya la necesidad de respetar la multiplicidad de las voces. En este contexto pluralista, el diálogo y la tolerancia son ingredientes fundamentales con la necesaria prudencia por un lado y la inevitable osadía por el otro.

Desde este punto de vista, es importante señalar, para evitar equívocos sobre el estatuto epistemológico de la bioética, que ésta nació basada en el pluralismo existente de hecho en las sociedades democráticas, en el respeto por las opciones libres, soberanas y conscientes de los individuos y de las sociedades humanas, siempre que dichas decisiones no avasallen la libertad y los derechos de los otros individuos y de las otras sociedades y no ‘como muchas veces se pretende’ en la necesidad de reglamentar o legalizar todo y mucho menos, basada en las prohibiciones y vetos como si fuese una ‘ética del no’.

Para ella, lo esencial es la libertad con compromiso y responsabilidad.

Cuando prevalece una excesiva necesidad de reglamentar o legislar toda acción humana, se cae en el peligro de confundir ética y derecho, generando situaciones verdaderamente contraproducentes.

Los problemas, generados, por la ingeniería genética o la reproducción asistida, no se resuelven con una apresurada legislación.

Muchas veces los comités de ética se ven convocados a pronunciarse sobre diversas innovaciones biotecnológicas. No debemos perder de vista que, dado que las propuestas éticas se dirigen siempre a la

conciencia moral y a la voluntad libre de cada uno, no poseen un carácter de obligatoriedad universal como ocurre con la ley. Sería sumamente negativo que las opiniones o consejos éticos se disfrazaran con la fuerza del derecho transformando los consejos en leyes. La reglamentaciones jurídicas siempre son normativas, estipulan el curso de acción que se debe cumplir; la ponderación ética, en cambio, reflexiona sobre los posibles cursos de acción. Tal vez algo de esto haya ocurrido con la introducción apresurada de algunas legislaciones a propósito de la donación, orientada a prohibir indiscriminadamente toda investigación sobre la clonación humana sin tomar en cuenta los eventuales beneficios en la investigación médica.

Al confundir ética con derecho se reduce el dominio ampliado de la primera al más restringido del segundo, desvirtuándose simultáneamente la esfera de la ética y la del derecho. Este se ejerce en el plano estrictamente normativo; la ética, asumiendo también una dimensión normativa, en la formulación de los diversos cursos de acción, evidencia su especificidad en la determinación del obrar humano. «La ética constituye esencialmente una sabiduría práctica o un juicio prudencial, reflexión que enuncia los principios del obrar humano y los aplica a las diversas situaciones concretas, siempre inéditas, delineando cursos de acción siempre justificados y flexibles».

La bioética se desarrolla en el ámbito de la ética de la sociedad civil, llamada también ética cívica.

Esta surge en el seno de la sociedad democrática que es, de hecho, una sociedad plural en la que pueden convivir distintos modos de pensar y diversas formas de



creencias que exigen la construcción de una ética civil, es decir, una ética de mínimos que puedan ser compartidos por todos los miembros de dicha sociedad.

Es una ética racional, plural y laica, indaga la dimensión ética de la vida humana en cuanto ésta tiene repercusión en la sociedad civil.

Afirmar la dimensión racional y la autonomía individual no debe desmerecer, como señala H. Arendt, el otro pilar fundamental: la conciencia de alteridad.

Esta es la consideración primera en todo intento por construir una ética pluralista y secularizada.

Debe ser laica o aconfesional, precisamente porque es plural.

Desde aquí se puede apreciar por qué el papel de la filosofía en la indagación bioética no está ligado al éxito o fracaso de ciertas teorías éticas. Toda fundamentación está afectada por los límites de la racionalidad humana. Esta se manifiesta, precisamente, como plural, gradual y falible. Pero no nos exime del desarrollo de las habilidades argumentativas y dialógicas que nos permiten buscar y dar razones fundadas para justificar o descartar una decisión. La falibilidad afecta a toda tarea racional impidiendo la construcción de pautas de acción absolutas e incontrovertibles. Pero ello tampoco significa relativismo. Se puede y se debe argumentar con coherencia lógica buscando y dando razones.

El pensamiento crítico puede descubrir razones mejores que otras en la justificación de una decisión, aunque no nos sea dado esperar de una teoría ética la resolución

absoluta de todos los conflictos y dilemas éticos. Lo contrario, sería caer en el dogmatismo o en el moralismo estéril. «La bioética, dice Hottois, manifiesta la multiplicidad irreductible de nuestras sociedades y, en el caso contrario, el carácter dogmático, totalitario y por tanto intolerable, de toda voluntad no pacífica de dar a la bioética respuestas con pretensión universal ancladas en principios y fundamentos absolutos que se impongan por ser las únicas verdades».

La ética civil es, además, como ya hemos señalado, una ética de mínimos, una ética que busca el mínimo moral común de una sociedad pluralista que garantiza a todos y cada uno de sus miembros la posibilidad de desarrollar sus propios proyectos humanos, culturales o religiosos. No es, por tanto, independiente, ni se opone a la ética de máximos; todo lo contrario, la supone, precisamente porque las personas viven en su propia realidad sus éticas de máximos, es decir, su modo propio de entender la felicidad. La sociedad democrática permite el desarrollo de comunidades morales particulares con sus éticas de máximos, siempre y cuando no atenten contra estos mínimos.

Este pluralismo moral está en la base de la tarea bioética.

Se trata, por tanto, de una ética mínima común y en cuanto tal no puede pretender ser totalizadora ni identificarse con un tipo de religión determinada. Para ser una ética común deberá reflejar necesariamente un diálogo entre las diversas sensibilidades éticas que haga posible un cierto consenso social.

La bioética, desde su nacimiento, se identifica históricamente con la nueva mentalidad emergente del movimiento de los



derechos humanos surgidos en los siglos XVII y XVIII reafirmado en el juicio de Nuremberg en 1947 y la declaración universal de los derechos del hombre en 1948.

Se expande rápidamente, en su desarrollo histórico, a lo largo y a lo ancho de la sociedad civil en general, concientizando a los hombres sobre su dignidad personal y comunitaria, el valor de la vida humana y del ser humano, y las condiciones indispensables para su desarrollo.

En este marco, la bioética insta una profunda transformación en la relación entre profesionales de la salud y los pacientes que va produciendo un fuerte impacto sociocultural.

Esta profunda transformación que se realiza en el ámbito más reducido de la bioética, se corresponde con una transformación similar en el área más amplia de la biopolítica.

En la esfera de la salud, se va imponiendo, en los ensayos clínicos, la necesidad de contar con la aprobación de un comité de ética de investigación; especialistas, con formación académica en ética, son convocados como consultores para una mejor toma de decisiones; simultáneamente, las cátedras de bioética van integrando, cada vez más, los planes de estudio de grado y de postgrado de los profesionales de la salud.

La bioética ha ido conformando estos últimos años un importante cuerpo doctrinal dando lugar a postgrados de especialización.

No se debe perder de vista la realidad multicultural que siempre debe mediar la pretensión transcultural de la bioética.

Es digno de destacarse que, así como en Europa ha surgido la idea de preparar una maestría general en bioética organizada por las universidades de Nimega (Holanda), Lovaina (Bélgica), Padua (Italia) y Madrid (España), en América Latina, el Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe de la OPS/OMS ha organizado una maestría internacional en bioética con la finalidad de formar recursos humanos en orden a organizar, en sus respectivos países de origen, con el apoyo técnico de dicho Programa, diversos centros de especialización y enseñanza en el continente.

Estas iniciativas contribuyen a la creación de innumerables proyectos de investigación pluridisciplinarios y multiculturales que son testimonio de la pujanza creciente de la bioética en nuestros días y en nuestra región.

En el orden sociopolítico, esta transformación (de la relación paternalista en una relación dialógica que respeta la autonomía), se corresponde, como señalábamos más arriba, con un fuerte impacto sociocultural.

La bioética, de este modo, promueve una relación horizontal, basada en el respeto mutuo. Se revaloriza la confidencialidad, la fidelidad, la privacidad, la veracidad y el consentimiento informado.

Se intensifica un amplio debate que, iniciado en el área de la salud, involucra sectores cada vez más amplios de la sociedad en la discusión de problemáticas tales como la fertilidad asistida, la esterilización, el aborto, el concepto de muerte, la eutanasia, el suicidio asistido, la ingeniería genética, los alimentos transgénicos, los



sistemas de salud y el concepto de calidad de vida versus cantidad de vida.

En síntesis, la bioética constituye un horizonte de esperanza para la sociedad civil al introducir y hacer circular en su seno la convicción profunda de la radical insuficiencia del conocimiento científico para garantizar el desarrollo y progreso de la humanidad, señalando la necesidad de un nuevo espacio transcultural donde puedan confluír los diversos saberes y se puedan escuchar todas las voces.

La vigencia de los derechos humanos como contenido material de una ética cívica; el carácter permanentemente revisable, y en ese sentido siempre provisorio, de los acuerdos consensuados; la participación democrática de la sociedad en las grandes decisiones vinculadas a su bienestar; y la creciente toma de conciencia colectiva de la comunidad como tal, llevan a cuestionar la finalidad misma de la ciencia y de los procesos que desencadenan para su prosecución.

## **2. Institucionalización e internacionalización de la Bioética**

La bioética, a partir de la convicción de la radical insuficiencia del conocimiento científico para el progreso de la humanidad, ha ido profundizando la comunicación entre ciencia y sociedad y la discusión comunitaria de los fines mismos de la ciencia y la tecnología (dimensión democrática de la ciencia).

Por otro lado, ha profundizado también la creciente comunicación entre los postulados de la bioética y las planificaciones de las diversas políticas de gobierno (dimensión ética de la política).

Esta presencia de las consideraciones bioéticas en la toma de decisiones políticas se debe no sólo al reconocimiento por parte de algunos políticos de su potencial para prevenir eventuales problemas sociales, sino también y principalmente a exigencias de la misma sociedad. A nadie se le escapa que muchas veces se trata de procedimientos meramente formales para dar cumplimiento a determinadas disposiciones. Pero en términos generales, indican la exigencia de dar prioridad a criterios de decisión que desbordan los meros intereses economicistas y políticos, habitualmente dominantes, como también otros intereses sectoriales, como los religiosos y científicos, y privilegian la promoción de la dignidad y de bienestar del hombre como persona y como cuerpo social.

El complejo problema, por ejemplo, de los escasos recursos en salud, su racionalización y su accesibilidad solo puede ser abordado a partir de una profunda reflexión sobre las teorías éticas de la justicia. La implementación y funcionamiento de los comités de ética pueden ayudar a encontrar una mejor perspectiva de comprensión acerca de las condiciones de realización de los ensayos clínicos, de la determinación de la obligatoriedad o no de los test de aids, de los antecedentes genéticos, de los criterios de verificación de muerte cerebral o de las normas para la experimentación de embriones.

El proceso de institucionalización de la bioética se fue dando, desde el inicio, mediante la creación de los llamados comités de ética, de asistencia hospitalaria o de investigación. En la década del 80, asistimos no sólo a la multiplicación de los primeros



comités de ética, sino también a la constitución de las primeras comisiones nacionales. En 1983, en Francia, se crea el «Comité Consultif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé», lo que rápidamente se extiende por toda Europa.

Se pasa, luego, a la creación de comités internacionales. En 1985 es creado por el Consejo de Europa el Comité Ad Hoc de'Experts sur la Bioetique (CAHBI).

En la década del 90, se crean nuevas comisiones internacionales. En 1993, la International Comitee of Bioethics de las Naciones Unidas; en 1994, la Academia Pontificia para la vida creada por Juan Pablo II.

Normalmente, las comisiones nacionales tienen una función fundamentalmente consultiva y las comisiones internacionales asumen, sobretodo, una función normativa, que se expresa bajo la fórmula de recomendación, o de convención, o de declaración, que, por un lado, van otorgando cierta función normativa a las deliberaciones éticas y, por otro, buscan una mayor armonización de procedimientos.

Estos hechos muestran una coparticipación creciente de preocupaciones comunes de las sociedades interesadas en la supervivencia del hombre y en la integridad de su identidad moral.

Por otro lado, expresan, también, el esfuerzo por lograr un consenso y una armonización internacional de las normas ético-jurídicas que ha dado lugar al planteo de una «ética global» de H. Küng y también de una «bioética global» de V. R. Potter.

La entidad más significativa que promueve la bioética en el ámbito mundial es la Asociación Internacional de Bioética (International Association of Bioethics), fundada en 1992 con la finalidad de facilitar el intercambio entre todos los que trabajan en bioética en distintas partes del mundo; organizar reuniones internacionales de bioética (ya ha realizado 5 congresos mundiales); estimular la investigación y la enseñanza de la bioética y garantizar una discusión abierta y racional en las discusiones sobre el tema. Al mismo tiempo es responsable de la publicación «Bioethics».

En la Unesco existe el Comité Internacional de Bioética que elaboró la «Declaración Universal del Genoma Humano y de los Derechos Humanos» en 1997.

En EU, en Canadá y en Europa, encontramos muchas asociaciones de bioética muy importantes y con prestigiosas publicaciones especializadas.

En Asia existe la Asociación Bioética Asiática que reúne asociaciones de China, Japón, Indonesia y otros países.

En América Latina y el Caribe tenemos la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FelaibE) que ya ha organizado varios congresos latinoamericanos. Tenemos además el Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe de la OPS-OMS con sede en Chile que viene realizando una importante tarea en la formación de recursos humanos. Edita, además, una publicación especializada llama «Acta Bioética».



### **3. Naturaleza dialéctica de la relación entre la Bioética y la sociedad civil**

La Bioética impacta en la Sociedad Civil contribuyendo a la concientización de sus miembros acerca de su identidad personal y comunitaria y de la dignidad intrínseca que le asiste. Por otra parte, la Sociedad, a su vez, incide en el desarrollo de la Bioética desechando toda importación simplista de la misma al exigir coherencia y correspondencia entre los valores compartidos en la Sociedad Civil y la práctica bioética. No se trata de transplantar prácticas establecidas en otros países sino de un trabajo autóctono. Se están verificando signos muy significativos en este sentido. Por ejemplo, la tendencia a sobre valorar la autonomía en los países anglosajones es resistida en Europa y en América Latina advirtiéndose cierta reacción generalizada en su contra y en general contra el principalismo y los enfoques liberales. Muchas veces, como propuesta alternativa, se definen y se defienden otros principios como rectores de la reflexión bioética.

En el debate filosófico actual Norte-Sur Sur-Sur, asistimos a un esfuerzo notable para reconstruir el discurso ético. ¿Cómo y dónde está actuando el compromiso por la vida? El diálogo con las corrientes contemporáneas, la confrontación y el consenso se hacen necesarios para el ejercicio ético comprometido con la vida. La liberación es materia de discernimiento ético. ¿Hasta dónde es posible para nosotros pensar éticamente fuera del conflicto Norte-Sur? Las secuelas de las dictaduras militares, el reajuste económico, la creciente deuda externa constituyeron el marco con el que en América Latina se implantaron

modelos neoliberales. En algunos países en forma drástica y en otros en forma gradual. Pero en todos vaticinando una estabilidad y un crecimiento que, en los hechos, está significando mayor desocupación, aumento de la pobreza extrema y crecientes niveles de exclusión social. Nuestras economías y nuestras vidas cada día están más atadas a decisiones hegemónicas tomadas por los centros del capital internacional. De acuerdo a estadísticas conocidas el 20% de la humanidad dispone de más del 80% de las riquezas y la brecha entre el 20% que más tiene y el 20% que menos tiene se ha duplicado en los últimos años. Ya no se puede hablar más de Tercer Mundo porque las dos terceras partes de la humanidad vive en condiciones de pobreza. Es inevitable preguntarse cuál es el tipo de ética que se debe construir en este contexto de democracia tan frágil y condicionada. Nos parece importante dejar señalada, si bien no podemos ocuparnos de su desarrollo en este trabajo, la encrucijada en que se encuentra la ética en este conflicto Norte-Sur, ciertamente determinante para la reflexión bioética. No ayuda importar acríticamente los modelos conceptuales de otras latitudes, surgidos en contextos históricos muy diferentes.

### **4. Necesidad de una bioética desde América Latina**

Cuando hablamos de bioética desde América Latina o latinoamericana no pretendemos la creación de una bioética para una región geográfica determinada. Toda disciplina sólo puede alcanzar su madurez cuando logra entrar en diálogo con la comunidad internacional que trabaja en dicha disciplina y la bioética no es una



excepción. En realidad, nos estamos refiriendo a una perspectiva latinoamericana, es decir, a la necesidad de orientar la reflexión teórica y la práctica bioética a la realidad latinoamericana en la que estamos inmersos. Se debe propiciar la comunicación y el diálogo con todos los que están realizando la tarea bioética en los más diversos lugares del mundo, pero teniendo siempre presente que no es pertinente, como decíamos antes, importar acriticamente modelos de otras latitudes surgidos en contextos históricos muy diferentes.

En ese sentido, creemos importante evitar un equívoco fundamental en la concepción de la tarea que debe desarrollar la bioética en nuestra sociedad.

Como todos sabemos la bioética nació en Estados Unidos desarrollándose muy rápidamente en ese país y en Europa. Tal vez, ningún área de estudio refleje tanto la sociedad como la bioética. En esos países desarrollados que debían enfrentar enormes desafíos éticos generados por el avance de la biotecnología, la bioética se abocó al estudio de los dilemas éticos relacionados con la investigación y la práctica de la medicina asociadas a la revolución tecnológica en marcha. Sus problemas estaban relacionados con los nuevos problemas que planteaban las nuevas tecnologías, las máquinas de diálisis que, en ese momento, no podían ofrecerse a todos. El proceso de tratamiento médico se trasladó al espacio público. Los tratamientos realizados en hospitales públicos exigían respuestas éticas públicamente defendibles. En estos países, en ese momento, la asistencia sanitaria estaba resuelta o por lo menos, encausada y era lógico que abordaran los problemas éticos que le presentaban las nuevas tecnologías. Pero muy distinta es

la situación en América Latina donde los problemas cotidianos son la pobreza extrema y la exclusión creciente. Frecuentemente, en estos países donde no existe la ciudadanía y donde no se respetan los derechos humanos, los planes de salud son deplorables. El desarrollo de la medicina preventiva es mínima respecto de la medicina curativa que es donde puede tener lugar el negocio de la salud.

Si la bioética es la ética que tiene que ver con las cosas de nuestra propia vida, en nuestros países, el acento deberá ponerse en la justicia, la equidad, la solidaridad. La equidad en salud es un problema urgente, dramático y ético en América Latina. Proporcionar condiciones mínimas de vida digna para los ciudadanos es un imperativo ético que interpela a los gestores de políticas gubernamentales. Sin accesibilidad a los planes de salud no podemos hablar de autonomía como en los países anglosajones. La autonomía del paciente, en el ámbito de la microbiética, está enraizada en el reconocimiento del ejercicio de la ciudadanía, en la esfera de la macrobioética. Por ello, no desvalorizamos la autonomía sino que insistimos en sus condiciones de posibilidad cuando advertimos el peligro de hacer en forma acrítica, transplantes de prácticas surgidas en otros contextos. Lo mismo ocurre cuando, frente al principalismo anglosajón, se insiste en priorizar la dignidad o la libertad de todos los hombres; la vulnerabilidad, la solidaridad, la equidad, la responsabilidad en la protección del indefenso o el desarrollo sustentable en la protección de la naturaleza o el valor intrínseco de la vida en todas sus formas. No se puede entender que la misma sociedad que, por un lado, diariamente le niega el alimento a muchos seres humanos, por



otro, se rasgue las vestiduras ante la posibilidad del aborto en ciertos casos extremadamente críticos.

Por otra parte, en cuanto a los nuevos problemas que plantea la biotecnología, a diferencia de lo que ocurre en los países desarrollados, en América Latina, la cuestión no es cómo usar la tecnología médica sino quién tiene acceso a ella.

Cuando hablamos de una bioética desde América Latina significa dar prioridad a una bioética de los problemas cotidianos sin excluir el análisis de los nuevos problemas que plantea la biotecnología. En última instancia se trata de respetar la profunda correspondencia que debe existir entre la micro y la macrobioética. En ese sentido se recupera la visión de Potter cuando habla de «bioética global» o cuando, en la inauguración del Congreso Internacional de Bioética en Gijón sostenía que «para un futuro a largo plazo tendremos que inventar y desarrollar una bioética política» añadiendo «la bioética mundial debe evolucionar hacia una bioética social a escala mundial políticamente activa». Trabajar en una bioética que tenga que ver con las cosas de nuestra vida significa, para América Latina, poner el acento en la salud pública, en la justicia, la equidad, los derechos humanos, la libertad, la ciudadanía, la tolerancia, la solidaridad y la participación democrática.

## 5. Algunos documentos para una bioética desde América Latina

Existen ya no pocos documentos que pueden ayudar en la reflexión de esta tarea bioética comprometida con la promoción de salud y el respeto de los derechos hu-

manos. Queremos señalar, al menos, algunos de los más importantes, a modo de ejemplo, ya que no podemos detenernos en su análisis en este trabajo.

La carta de Ottawa de 1986 «Conferencia internacional sobre la promoción de salud» en su documento final expresa que «la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, la justicia social y la equidad son requisitos fundamentales para la salud».

La «Declaración de Santa Fe de Bogotá», Colombia de 1992. «Conferencia Internacional sobre la promoción de salud» señala la necesidad de una cultura para la salud y la relación indisoluble entre salud y desarrollo. Al mismo tiempo, el documento define como inaceptables la enfermedades derivadas de la desigualdad, de la marginación y de la destrucción del medio ambiente.

En 1991, la OPS/OMS definió la salud como el resultado de una serie de factores concurrentes: las acciones de la población, los servicios de salud, las autoridades de la salud y otros sectores sociales y productivos.

Esta concepción amplia de la salud permite una reorganización de los servicios tradicionales de la salud con una mayor participación democrática de los ciudadanos íntimamente relacionada con la integración, en el concepto de salud, de cuatro factores principales: el biológico, el medio ambiente, el estilo de vida saludable (que implica condiciones de trabajo, educación, recreación) y los servicios de salud. Por consiguiente, cuando aquí hablamos de salud, entendemos la salud fundamentalmente como bienestar, como derecho a una vida digna que valga la pena



ser vivida. La promoción de salud se constituye en una tarea de todos que favorece la salud, el logro de mejores condiciones para la misma y para el desarrollo sostenible de una sociedad. Es decir, la promoción social desde la salud basa su accionar en la participación social como elemento central para su desarrollo. Para lograr estos objetivos, han surgido iniciativas de reorganización de los servicios de salud con la participación democrática de la ciudadanía, que impulsaron procesos de descentralización por un lado y fortalecimiento de los Municipios por otro, que dieron lugar a lo que hoy conocemos como Municipios saludables y que están vinculados a través de una red que les permite constituirse en un movimiento interesado en colaborar con las nuevas iniciativas y estrategias especificadas en los documentos de la OMS.

Por todo lo expuesto, creemos que una bioética desde la perspectiva de América Latina tendrá que cultivar la prudencia que proviene de la sabiduría práctica con la osadía de defender y reclamar las exigencias éticas que no tienen todavía, en nuestra sociedad, expresión jurídica.

El derecho a la vida es parte integrante de los derechos fundamentales.

La ciudadanía está íntimamente relacionada con la justicia social, y la salud está ligada a los derechos humanos y a la ciudadanía.

La tarea bioética, por tanto, está profundamente identificada con la construcción de una nueva sociedad civil democrática y participativa. La estrategia de los municipios saludables de la OMS es una de las manifestaciones más visible e importante de esta participación democrática en la práctica real de la salud pública. La promoción de la salud como una tarea de todos y la propuesta de desarrollo social desde la salud se relacionan con la importancia que, en la democratización de la vida ciudadana, van adquiriendo los procesos de descentralización y de fortalecimiento municipal, como una manera de distribuir más equitativamente la salud.

Las formas diferentes de abordar la salud y de enfrentar las inequidades constituyen un pilar indispensable para el desarrollo colectivo de una sociedad.

El imperativo práctico será, pues, como sigue: obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio ( *Metafísica de las costumbres*. Kant).



---

# CREDO BIOÉTICO

---

Van Rensselaer Potter

**1. Acto de fe:** Creo en la necesidad de una acción inmediata que remedie un mundo asediado por tanta clase de problemas.

**Compromiso:** Me comprometo a trabajar, juntamente con otros, por mejorar la formulación de mis creencias y desarrollar otros credos, semejantes a este: y por unirme en un movimiento mundial que haga posibles la supervivencia y un desarrollo más provechoso de la humanidad, en armonía con el medio ambiente natural.

**2. Acto de fe:** Creo que la supervivencia y el desarrollo de la humanidad, tanto a nivel cultural como biológico, se encuentran fuertemente condicionados por las actividades y programas actuales del hombre.

**Compromiso:** Prometo vivir mi propia vida, e influir en la de los demás, de tal suerte que promueva el desarrollo de un mundo mejor para las futuras generaciones, y trate de evitar acciones que pongan en peligro su futuro.

**3. Acto de fe:** Acepto el carácter único de cada ser humano, pero estoy convencido de la necesidad de contribuir apasionadamente por la elaboración de una unidad de sociedad mejor (que el individuo) y en cierto modo, más grande, de forma tal que esté de acuerdo con las necesidades, a largo plazo, de la sociedad.

**Compromiso:** Por tanto, prometo prestar atención a los puntos de vista sensatos de otros, sean ellos mayoría o minoría; y reconozco la importancia de un compromiso apasionado para producir acciones eficaces.

**4. Acto de fe:** Acepto el carácter inevitable de ciertos sufrimientos humanos que resultan forzosamente del desorden natural de los seres sensibles, y del mundo físico. Pero no aceptaré pasivamente los sufrimientos que provengan de la pasión inhumana del hombre contra el hombre.

**Compromiso:** Por tanto, prometo hacerles frente a mis problemas con dignidad y coraje; y trabajar para ayudar a mis amigos, los hombres, cuando se sientan agobiados; trataré de alcanzar la meta (utópica) de eliminar el sufrimiento inútil que padece la humanidad, considerada como un todo.

**5. Acto de fe:** Creo y acepto el carácter definitivo de la muerte, como parte necesaria de la vida. Confieso mi veneración por la vida; mi creencia en la fraternidad de todos los hombres; y el convencimiento de que tengo una obligación con las futuras generaciones.

**Compromiso:** Por tanto, me comprometo a vivir de tal manera que haga bien a la vida de mis amigos, los hombres, presentes y futuros; y que sea recordado favorablemente por aquellos que me sobrevivan.