

Fernando Lolas
Temas de Bioética

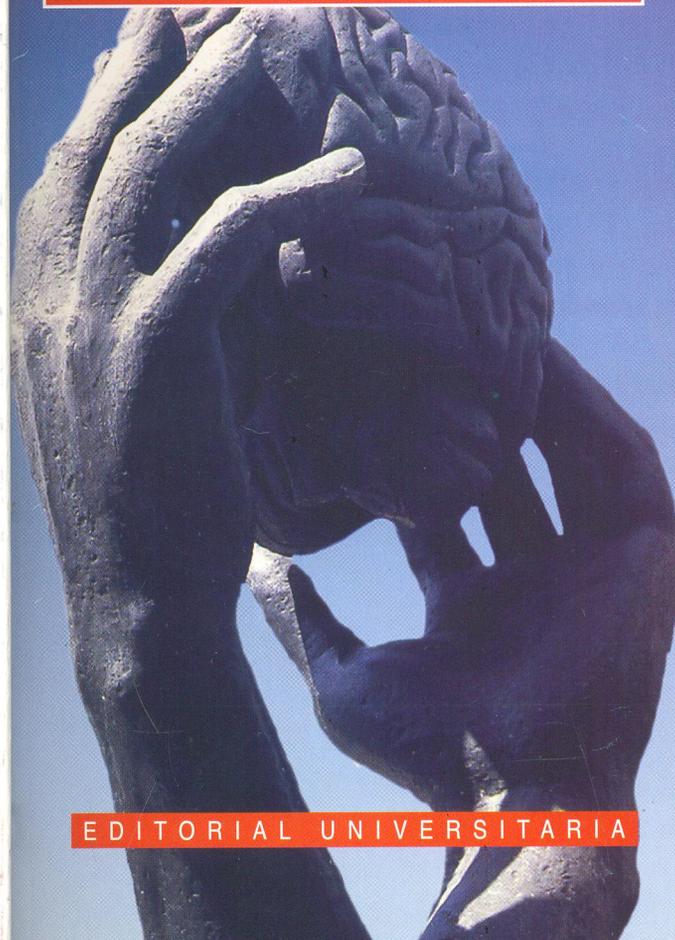
Este volumen presenta de modo sistemático y sencillo los principales aspectos de la Bioética, concebida como el empleo del diálogo en la formulación y resolución de dilemas generados por la ciencia y la tecnología. Entre otros temas, se abordan definiciones fundamentales, las relaciones con otras disciplinas y los requisitos para el trabajo de bioética.



9 789561 116030

Fernando Lolas

Temas de
Bioética



EDITORIAL UNIVERSITARIA

Temas de Bioética

Colección
ORIENTACIONES EN
CIENCIA, TECNOLOGÍA Y CULTURA

© 2002, FERNANDO LOLAS.
Inscripción N° 126.463, Santiago de Chile.

Derechos de edición reservados para todos los países por
© EDITORIAL UNIVERSITARIA, S.A.
María Luisa Santander 0447. Santiago de Chile.

www.universitaria.cl
editor@universitaria.cl

Ninguna parte de este libro, incluido el diseño de la portada,
puede ser reproducida, transmitida o almacenada, sea por
procedimientos mecánicos, ópticos, químicos o
electrónicos, incluidas las fotocopias,
sin permiso escrito del editor.

ISBN 956-11-1603-0

Texto compuesto en tipografía *Palatino 10/13*

Se terminó de imprimir esta
SEGUNDA EDICIÓN
de 1.000 ejemplares,
en los talleres de Editora e Imprenta Maval Ltda.
San José 5862, San Miguel, Santiago de Chile,
en diciembre de 2003.

CUBIERTA
Escultura de Marta Colvin.
Instituto de Neurocirugía, Universidad de Chile.

Fernando Lolas Stepke Temas de Bioética

Una introducción



IMPRESO EN CHILE / PRINTED IN CHILE

EDITORIAL UNIVERSITARIA

ÍNDICE

<i>Una introducción</i>	9
ALGUNAS DEFINICIONES	12
PROCESO, PROCEDIMIENTO, PRODUCTO	15
a) Movimientos protobioéticos	15
b) Procedimientos para crear clima ético y para tomar decisiones: bioética relacional y decisional	19
c) Productos tangibles e intangibles	23
LAS FORMAS DE LA BIOÉTICA	26
a) Heterogeneidad de discursos constituyentes	26
b) Heterogeneidad de contextos	29
c) Heterogeneidad de fines	32
d) Superar heterogeneidades: ¿tarea necesaria?	37
LOS MÉTODOS DE LA BIOÉTICA	41
Casuística	41
Situacionismo o particularismo	46
Principlismo o principismo	47
Narrativa	49
Observaciones sobre procedimiento	51
INSTITUCIONALIZACIÓN DE LA BIOÉTICA	58
COMPETENCIAS Y HABILIDADES BIOÉTICAS	61

LA BIOÉTICA Y LA MEDICINA	70
La asistencia médica	70
La dimensión social y administrativa	72
La investigación en medicina	75
CONVICIONES, CONSECUENCIAS, RESPONSABILIDAD	80
ENSEÑANZA DE LA BIOÉTICA	83
ALGUNOS HECHOS HISTÓRICOS RELEVANTES	88
El comité de Seattle	88
El artículo de Beecher	89
El caso Barnard	92
El caso Tuskegee	93
El impacto público	99
La reflexión teológica	100
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102

Una Introducción

Una tarde de diciembre, en el año 2001, recibí una llamada telefónica de Eduardo Castro, de Editorial Universitaria. Me preguntaba si reeditaría un volumen sobre bioética preparado para la colección "Orientaciones en Ciencia, Tecnología y Cultura", texto de divulgación ya agotado.

Contesté que no. A cambio, ofrecí preparar otro texto, diferente del anterior, manteniendo el carácter sencillo y su propósito de divulgación. El resultado es el presente volumen.

Hubiera convenido que este libro se titulara *Conversaciones sobre bioética*, pero he preferido el más neutral de *Temas bioéticos* para indicar dos cosas. Primero, que es un texto simple, destinado a ser leído por personas de toda condición que deseen tomarlo como punto de partida para reflexiones propias. Por eso mismo, es breve y está escrito de manera sencilla. En segundo lugar, he querido mantener una suerte de relación personal con el texto y sus lectores, e incluyo comentarios, apuntes biográficos y digresiones cuando se presenta la ocasión. Quiero decir que me he sentido muy libre al escribirlo y deseo compartir, más que una colección de datos o una selección de ideas, la atmósfera intelectual y afectiva en que se ha desenvuelto mi trabajo en los últimos años. En realidad, desde 1986,

en que por primera vez oí hablar de bioética, las estaciones de mi ingreso a este discurso disciplinario están jalonadas de avatares biográficos varios. Casi cada tema me trae recuerdos, de los que por cierto liberaré a lectores y lectoras. Hay, junto a la personal, una historia institucional que acompaña estas sencillas palabras. Así, cuando fundamos el Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética en la Universidad de Chile o cuando, tras una exitosa alianza con la Organización Panamericana de la Salud, se instaló en Santiago el Programa Regional de Bioética, muchos de los temas hoy populares ni siquiera inquietaban a doctos o profanos. Y aunque se decía que esto de la bioética es importante, lo cierto es que parecía una más entre las veleidades y modas a que nos tiene acostumbrados el trabajo académico en nuestras latitudes. Debo consignar aquí la sorprendente expansión de la demanda en los últimos años, el interés universal por "temas" y argumentos bioéticos y, desde luego, la apropiación lícita e ilícita del término para designar las más diversas actividades intelectuales y profesionales. Señal evidente de que el término aludía a un conjunto genuino de preocupaciones y de que en su vaguedad permitía diversas interpretaciones. Señal evidente, también, de que cualquiera se siente autorizado para hablar de estos asuntos. Lo cual es bueno y es malo. Pero así es. A menudo digo a mis amigos y colaboradores que en este campo el riesgo no es la escasez sino la abundancia. Desde que asumí la dirección del Programa Regional de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud, las demandas por cursos, orientación y estudios no han cesado de crecer. Y cuando no han crecido orgánica o sistemáticamente, lo han hecho en forma azarosa y desordenada. Hemos asistido a muchos "re-bautismos" y a la

manifiesta o solapada confusión entre adoctrinamiento y formación en bioética. Confusión que por supuesto no es nueva, pero que con esta disciplina se ha renovado de modo ejemplar. En ocasiones, discutiendo éstos y otros asuntos, mi argumentación se desliza hacia lo que yo creo o espero ver y no a la situación real. Estoy cierto, no obstante, de que los lectores sabrán discernir las diferencias.

Abrigo la esperanza que la lectura de este breve libro inspirará a algunas personas en la noción de diálogo, central en el quehacer bioético y fuente inagotable de renovados y renovadores descubrimientos. Aunque se ha omitido buena parte del material contenido en el libro anterior, que éste en cierta forma amplía, accediendo a la sugerencia de algunos amigos he decidido reproducir al final el capítulo relativo a algunos hechos históricos de interés. Así se entienden mejor algunas peculiaridades de la bioética estadounidense, que es la mejor conocida en el continente americano.

Santiago, marzo 2002

ALGUNAS DEFINICIONES

El *Diccionario del Español Actual*, de Manuel Seco, Olimpia Andrés y Gabino Ramos define bioética como “el estudio de los aspectos éticos de la investigación biológica y de sus aplicaciones, especialmente en medicina”.

Por su parte, el *Diccionario de la Real Academia Española*, en su vigesimoprimer edición, define bioética como la “disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivos”. En la vigesimosegunda se remite a la concisa definición “aplicación de la ética a las ciencias de la vida”.

Es recomendable iniciar el análisis con las definiciones de los diccionarios generales porque ellos reflejan aquel sentido que se ha hecho universal para los hablantes de una lengua. Por cierto, son insuficientes para los expertos, quienes introducen acepciones y connotaciones más diferenciadas en las propias. Así, en la primera edición (1978) de la influyente *Enciclopedia de Bioética* se la define como el “estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y la atención de la salud, en cuanto dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales”.

En estas definiciones, generales o especializadas, se destaca el carácter disciplinario, científico o sistemático de la bioética. Dos de ellas suponen que el hablante entiende qué son los “aspectos éticos” aludidos. La menos

informativa es la de la última edición del diccionario académico, que exige una consulta por la voz “ética”, no demasiado ilustrativa.

El vocablo parece apelar a intuiciones elementales. Cuando alguien lo escucha por primera vez, entiende que se trata de un compuesto entre “*bios*”, que significa vida, en el sentido de vida humana, y “*ethos*”, que significa hábito, comportamiento o carácter. El vocablo pareciera responder a una vieja y sentida aspiración de fusionar las ciencias humanas –o la dimensión humanística del quehacer y la cultura científica–, tal como se perfiló en las décadas posteriores al positivismo.

El bioeticista colombiano Alfonso Llano, en una recopilación titulada “*¿Qué es bioética?*”, no sólo agrupa textos relevantes para comprender la historia del vocablo. Aporta también perspectivas conceptuales dignas de examen.

En los aspectos históricos, señala que la paternidad del término debe ser compartida por al menos dos personas. La más citada es el oncólogo estadounidense Van Rensselaer Potter, quien la usó en un artículo de la revista *Perspectives in Biology and Medicine* en 1970 y luego en otras publicaciones, culminando con el libro “*Bioethics: Bridge to the Future*”, aparecido en 1971. Pero también la palabra fue empleada al fundarse un instituto en la Universidad de Georgetown en Washington DC. Aunque se atribuye al médico holandés André Hellegers la denominación del centro de estudio, la sugerencia habría provenido de Sargent Shriver.

Sin duda alguna, entre proponer una palabra y fundar una institución que la corporice hay diferencias. Pero no son las únicas. Potter pensaba en una cosmovisión amplia, en que tuvieran cabida todas las preocupaciones del

ser humano en su relación con los semejantes y con la biosfera. Hellegers proponía un vínculo entre la medicina, la filosofía y la ética.

Si se reexaminan las definiciones generales o de diccionario se observa que el uso habitual recoge la segunda acepción más que la primera. La voz bioética evoca en el público la ligazón de las humanidades con la medicina y la biología aplicada más que la preocupación global que Potter quiso destacar. No sorprende que éste haya luego rebautizado su propuesta como "ética global" para separarse del énfasis "medicalizante" que la tradición emanada de Georgetown terminaría por imponer. La apariencia bifronte de la bioética inicial se complica más tarde con la emergencia de muchas "formas" de bioética o de "usos del discurso bioético". Más adelante nos detendremos en estos aspectos.

Más importante que disputar sobre la paternidad del término conviene preguntarse a qué aludía en realidad la preocupación social que en él cristalizó y por qué la palabra ha tenido el resonante éxito que se demuestra en su uso y abuso. Asistimos a una proliferación de cursos, revistas, institutos, asociaciones que la emplean. Tal heterogeneidad parece ser propia de las disciplinas nacientes, pues también se comprueba en la historia de otras. Sin embargo, todo esfuerzo de orientación pasa por examinar qué hay detrás de la palabra.

PROCESO, PROCEDIMIENTO, PRODUCTO

a) Movimientos protobioéticos

Suelo utilizar la tríada proceso-procedimiento-producto para explicar la emergencia de lo que cabe llamar la "preocupación bioética".

Como *proceso social*, mucho de lo que hoy constituye esta preocupación nació de emociones compartidas. El movimiento social producido por abusos de la medicina y la ciencia empezó a manifestarse hacia la mitad del siglo XX. Es tal vez correcto decir, con Viktor von Weizsäcker, que el juicio debe recaer no en toda medicina y cualquier ciencia sino en una forma especial debida al rápido predominio de la imagen mecanística del mundo y los aparentes logros de la racionalidad instrumental. El "desencantamiento del mundo" concebido como simple medio para satisfacer inclinaciones humanas tiene muchas causas y diversos orígenes. El examen de los "casos" que suelen citarse como antecedentes inmediatos del "movimiento bioético" revela que todos consistieron en una confrontación entre lo deseado y lo logrado. En nombre de ideales tan valiosos como el amor a la patria, el aumento del conocimiento, el bienestar de la humanidad y la felicidad de las comunidades, las personas han estado, en todo tiempo y lugar, dispuestas a cometer los más increíbles actos. La deseada "neutralidad valórica" de las tecnociencias, un fundamento de su legitimidad, propiciaba una imagen del experto y del científico que no solamente deja la imaginación fuera del laboratorio,

como quería Claude Bernard. También separa tajantemente los “hechos” de los “valores” o las “emociones”. La medicina que se sentó en el banquillo de los acusados en Nürenberg fue aquella de los más notables avances técnicos, cultivada por científicos eminentes. Los experimentos más inhumanos no fueron siempre ni necesariamente producto de malévolas intenciones o perversos propósitos. Fueron fruto de la neutralidad valórica que se suponía propio carácter las ciencias y las técnicas.

El “movimiento” protobioético encontró numerosas expresiones. No todas han sido suficientemente estudiadas. Algunas no suelen vincularse en forma explícita al nacimiento de la bioética y su discurso disciplinario.

Por de pronto, una sensación de “crisis” en la medicina fue el origen de numerosos intentos por humanizar su práctica. Cabe mencionar las formas que adoptó la incorporación del “punto de vista del paciente” o la introducción del sujeto en la medicina y la ciencia, expresiones emblemáticas que aún hoy resuenan con ecos programáticos y se han convertido en lugares comunes dentro y fuera de la medicina. La conversión de la medicina a “ciencia natural” se vio contrapesada por su concepción como “ciencia de la psiquis profunda” o, como señalara Rudolph Virchow, fundador de la patología celular, “ciencia social”. Ninguna de tales expresiones se entiende hoy cabalmente sin reconstruir el clima espiritual de la primera mitad del siglo XX, la soberbia comprobación de los expertos de que sus predicciones no solamente anticipan sino literalmente crean el mundo y la confiada esperanza de que tiempo, dinero y razón derrotarían toda enfermedad y todo malestar, devolverían a las culturas el florecimiento que preludia la felicidad de todos y acabarían para siempre

con la pobreza y las penurias. La sencilla ecuación, no por manida menos convincente, era: conocimiento es poder, poder es riqueza y progreso, riqueza y progreso llevan a la felicidad. “Ver para prever, prever para proveer”, fue el lema de Augusto Comte al fundar y difundir la concepción positiva (y positivista) de las ciencias. Aunque luego la expresión *desarrollo* y sus tecnicismos asociados reemplazaran la ingenua noción de progreso, esta idea de la felicidad a través de las asépticas tecnociencias, complicada con el auge de la mentalidad pecuniaria y el espíritu mercantil (expresiones, en realidad, del mismo proceso de tecnificación de la vida) se mantiene hasta el presente. Las “expertocracias” se caracterizaron, en cualquiera de sus versiones, por la convicción de que sólo el saber técnico produce certidumbres válidas y no simples creencias. Aquéllas, que no éstas, son lo único valioso en la prosecución del bienestar y la felicidad.

El movimiento protobioético tuvo, en alguna de sus facetas, un carácter anticiencia y antimedicina y se confundió con los “alternativismos” que de tiempo en tiempo proclaman algunos iluminados o algunos estafadores. Ciertamente, no debe concluirse que las supercherías y mistificaciones son parte de lo que después sería la bioética. Sólo debe señalarse que el “malestar en la cultura”, feliz expresión de Sigmund Freud, escondió los gérmenes de muchos movimientos de protesta y algunos intentos de cambio social. Muchas protestas fueron simples rebeliones contra el orden establecido, no verdaderas revoluciones. Esta útil distinción de José Ortega y Gasset puede resumirse diciendo que una rebelión corrige, o intenta corregir, abusos, en tanto una revolución cambia usos. Aunque tal vez sea prematuro decirlo, lo que luego sería la

bioética, en su estadio germinal de movimiento, constituyó una revolución. En parte visible, en parte silenciosa.

El proceso social que cristalizó en la bioética tuvo, por ende, el carácter de un movimiento, tal y como otras disciplinas. Comparable al psicoanálisis, por ejemplo, que previo a su institucionalización definitiva y a su aceptación como saber legítimo en el imaginario social, fue también un movimiento. Comparable al movimiento psicósomático que transitó desde la tímida insinuación de holismo o la rotunda reducción a psicodinamia de todo padecimiento a la mansa incorporación al *establishment* académico como una especialidad más. En muchos sentidos, el nacimiento de lo bioético fue semejante al movimiento, social más que académico, que fundara las ciencias humanas como aproximaciones empíricas a la decadencia social y la crisis de la civilización.

Movimientos protobioéticos se encuentran también asociados a cambios culturales que ocurrieron en las décadas de los años 1950 y 1960. A los desarrollos tecnológicos en medicina y ciencias debe agregarse el nacimiento, en Estados Unidos, de los derechos civiles de minorías étnicas, el despertar del feminismo, diversas formas de liberación frente a servidumbres naturales, junto a cambios en instituciones religiosas y académicas. La reconstrucción de la Europa de postguerra y la revitalización de la economía mundial tras la confrontación bélica restablecieron la idea de que la ciencia y sus aplicaciones pondrían pronto término a la miseria, la enfermedad y las inequidades. Se produjo un movimiento universalista que entronizó los derechos humanos y el deseo de paz y concordia en todo el mundo.

Junto a una perspectiva de intenciones y deseos muy optimistas, se presentó la faz deletérea del progreso y la

paradójica dureza de los contrastes. Tal fue el panorama en que se incubó la bioética como movimiento social.

Movimiento, emoción. Si la incredulidad y estupefacción frente a lo que podía hacerse en nombre de las ciencias neutrales y para un anticipado bien de la humanidad hubieran quedado en esa etapa, no hablaríamos hoy de bioética. El desarrollo ulterior fue una reacción que cabe describir como institucionalizante, por un lado, academi-zante, por otro, y tecnificante, en un tercer sentido. Para tratarla escogemos decir que la bioética se convirtió en procedimiento.

b) Procedimientos para crear clima ético y para tomar decisiones: bioética relacional y decisional

Aparte los movimientos sociales reactivos a las condiciones de la medicina y las ciencias al promediar el siglo XX, la reflexión teológica y el registro literario contribuyeron también a indicar la necesidad de revitalizar las relaciones entre las personas y rescatar del pasado aquellos atisbos, intuiciones y propuestas que pudieran incorporarse al movimiento. Esta segunda fase, no histórica en el sentido de relato lineal y único mas sí evolutiva, como fase de desarrollo, consistió en un examen de fundamentos. Tal examen involucra la pregunta por el sentido. El sentido de la vida, el sentido de la acción humana, el sentido de la ciencia, el sentido de la técnica. Esta pregunta, desterrada de las ciencias naturales en su forma de finalidad, es una pregunta moral. Dice relación con los fines, con la trascendencia y con las narrativas que inspiran la vida humana. Todo valor es "un universal de sentido", que orienta la conducta y permite justificarla, legitimarla y aceptarla. La preeminencia de unos valores sobre otros revela la geografía espiritual de

un pueblo, una época o una cultura y muestra las opciones y decisiones de los agentes morales, de las personas que pueden decidir y dar dirección a sus vidas.

Esta etapa –reiteremos– no histórica sino evolutiva se refleja en la noción de procedimiento. La inserción en tradiciones culturales, estéticas o reflexivas convierte los movimientos en ademanes y posturas. Algo se rigidiza, algo se fosiliza, mucho se pierde. Se gana en cambio respetabilidad, se crean estándares y patrones, se entra al ámbito respetado de la academia. La paradoja es que la revolución, domesticada dentro de las normas aceptadas, pasa de heterodoxia a ortodoxia y dogma. No es éste destino universal ni de caracteres uniformes, pues pueden quedar residuos de potencial crítico entre los antiguos revolucionarios. Pero las revoluciones devoran a sus mejores hombres, como muestra el registro histórico, y lo que empezó siendo cruzada y táctica de personas, al transformarse en estrategia de grupos, gana en densidad lo que pierde en inspiración emocional.

La bioética se convierte en un conjunto de procedimientos técnicos, hoy día considerado indispensable en la formación de muchos profesionales. Examinar sus caracteres permite entender mejor, en retrospectiva, cómo fueron aquellos movimientos que le dieron origen, los cuales se reiteran en diversos sitios y a veces se manifiestan y consolidan en acciones sociales diferentes. *Como bioética en este carácter (procedimental y metodológico) entendemos las formas de empleo del diálogo para articular y en lo posible resolver los dilemas causados por las ciencias y las tecnologías.* La expresión diálogo alude a participación en prácticas sociales discursivas o deliberativas en las que los participantes se reconocen legítimos interlocutores y acuerdan respetarse en ese carácter.

No se trata de llegar a síntesis dialécticas, con resolución de tesis y antítesis. La bioética es una disciplina *dialógica*, en el sentido de que los interlocutores no se anulan por la preeminencia de un punto de vista sobre otros.

Esta descripción no se ajusta totalmente a lo que observamos en la realidad. Parece más un deseo que la práctica habitual. Debe reconocerse sin embargo que los productos de la bioética atestiguan esta intención dialógica como nuclear en su práctica y quienes usan con mayor éxito el discurso bioético concuerdan en la afirmación de que el diálogo es importante.

La bioética-procedimiento es la forma mejor comprendida por los especialistas de otras disciplinas. Así, en la medicina es fácil entender que tomar decisiones “bioéticamente informadas” es mejor que decisiones de sentido común. No solamente por la obvia razón de que evita conflictos, lo cual no siempre es el caso, ni porque un comité de bioética sea un rentable accesorio de la clínica sino porque legitima la toma de decisiones. Legitimidad implica aceptación de las acciones por el imperio del consenso libre e informado y no mera aplicación de directrices y normas. Cumplir éstas puede ser indicio de legalidad, pero la legitimidad es aquel carácter que vitaliza las normas haciéndolas entraña de lo cotidiano. Una decisión estará “bioéticamente informada” cuando, dialógicamente, todos los interesados concuerdan en ella porque aceptan el procedimiento para obtenerla. La forma realista de dar tono ético a las decisiones es tener procedimientos consensuados. La bioética secular, más modesta que la disciplina filosófica que aspira a develar y justificar fundamentos, y lejana de la ética religiosa, que aspira a la obediencia dogmática, ha adquirido vali-

dez en las sociedades contemporáneas por su carácter procedimental. La bioética es un discurso válido por ser dialógico, secular y procedimental.

Como procedimiento, tiene la bioética a su disposición diversos métodos para arribar a decisiones que satisfagan a quienes las toman y a quienes se ven afectados por ellas. Pero también hay métodos para generar condiciones que posibiliten el diálogo. Cobra cada vez mayor importancia el papel proactivo de una "bioética relacional", cuya meta es generar el "clima" social, psicológico e intelectual, en que pueden producirse decisiones atinadas y prudentes. Este clima general, una suerte de "eticidad ambiental", deriva de aplicar en escala amplia, "macrobioética", los procesos de articulación de problemas y justificación de opciones en la cotidianidad de las comunidades, en la esfera de las relaciones humanas. Una sociedad éticamente competente es aquella que ha hecho del diálogo un constituyente cardinal de sus procesos sociales y de la acción social. Este clima es precondition de atmósferas particulares, como las de grupos profesionales, oficios, prácticas y religiones.

Aunque haya métodos diversos para generar clima y tomar decisiones, sigue siendo central el factor dialógico, que convierte a la bioética en una disciplina "pontifical", que tiende puentes entre personas, disciplinas, racionalidades y creencias. En este sentido fue profético el título del libro de Potter, "*Bioética: un puente al futuro*".

Es de regla desear no solamente condiciones apropiadas para prudentes decisiones sino que éstas, en sí mismas, tengan un carácter "bueno". La "bioética decisional" alude a la "utilidad" del discurso bioético para lograr decisiones legítimas en los contextos de la asistencia sanitaria, la investigación científica o la administración de

recursos. Por legítimo seguimos entendiendo aceptado "de corazón", participativamente. Tanto el producto final como el proceso para lograrlo han de tener tal carácter. La bioética-procedimiento destaca especialmente el "cómo" de las decisiones. El procedimiento se revela tan importante como los contenidos. La experiencia confirma reiteradamente que a veces se logra acuerdo sobre aquél aunque se discrepe en éstos.

c) Productos tangibles e intangibles

Aunque difícil, pueden separarse el carácter de *procedimiento* técnico de los *productos* de la bioética. Los productos de las ciencias son a veces lo único que percibe la mayoría de las personas, ajena a los procesos sociales que las constituyen o a los procedimientos que emplean. Para manejar un automóvil no se precisa conocer los procesos sociales forjadores de las ciencias de la ingeniería ni los métodos o descubrimientos que hicieron posible el motor actual, el embrague o el cardan. De igual forma, muchos productos bioéticos llegan a conocimiento público y son apreciados o despreciados según el uso que se les pueda dar, el precio de su posesión o el valor de su existencia.

Algunos productos son instituciones sociales. Por ejemplo, los *comités de bioética* que se instalan en hospitales y centros de investigación científica. Institucionalizan tanto procesos sociales como procedimientos de generación de clima y toma de decisiones. A veces, planificadores y políticos creen cumplir el ideario bioético promoviendo la creación de comités. Eso es tan superficial como valorar el cultivo de la física por sus aplicaciones tecnológicas para mejorar la vida. Los comités no son solamente grupos de personas que se juntan para conversar, aunque sea

informadamente. Así como la psicoterapia verbal no es simple intercambio de palabras, así tampoco el sentido del comité deriva automáticamente de juntar personas. Un grupo al que se asigna la misión, por ejemplo, de velar por la práctica hospitalaria y contribuir a la toma de decisiones, no es todavía un comité de bioética. Tal grupo de personas es solamente la faz visible de procesos sociales y procedimientos que forjan clima institucional (“tono ético”) o permiten decisiones en casos concretos mediante el diálogo y la liberación.

Hay otras instituciones sociales que son productos bioéticos: comisiones nacionales, agencias de consultores, grupos de estudio y centros de investigación, universitarios y extrauniversitarios.

Productos académicos hay muchos. Desde luego, cursos, manuales, textos de estudio, publicaciones periódicas, libros de divulgación son visibles muestras de concreción de lo bioético.

Cuando una disciplina es exitosa, busca renovarse y expandirse. De allí la necesidad de docentes y estudiantes. Una disciplina, decía Roland Barthes, es un *discurso que se enseña*. Como fusión de hablante y lenguaje, tienen los discursos diverso estatuto en las sociedades contemporáneas. Poseen diferente poder según quién los enuncie, qué enuncian y cómo enuncian. Una auténtica disciplina intelectual es un *discurso con la potestad de crear los objetos de los cuales habla o bien de modificarse a sí misma y a su contexto en formas perceptibles*. Es sugerente pensar que en realidad el más importante producto de la bioética es la misma bioética, que se sostiene en los más diversos ambientes y culturas y desempeña papeles a la vez necesarios y novedosos en el seno de la acción social.

Así como hay *ciencias de objeto*, cuyas creaciones son objetos conceptuales, las hay de *acciones*, cuyos productos son nuevas acciones y nuevos procesos sociales. La bioética ha proporcionado a la medicina postmoderna y postclínica una suerte de paradigma renovador. Es la forma actual de la tradicional vertebración humanística del oficio médico. Alguna vez la disciplina axial fue la historia. Luego, las “nuevas humanidades”, las ciencias sociales, irrumpieron en la medicina. Hoy, la bioética significa una forma de medicina y de ciencia que proactiva y no reactivamente se ocupa de la legitimación de sus procedimientos y sus resultados a través de la participación y el diálogo.

Es pues de concluir que los productos de la bioética, sus instituciones, sus libros, revistas, grupos de trabajo, asociaciones, corporizan, hacen visible lo que es en verdad fluida manifestación de la vida social. El examen de la práctica habitual indica que sería incorrecto juzgarla sólo por los productos, o confiar que se ha cumplido una meta por su simple instalación. Lamentablemente, en muchos lugares satisface esta “producción cosmética” ignorando que nada valen los comités, las asociaciones y las revistas si tras suyo no existe “razonamiento bioético” y procesos sociales que fundamenten y renueven su actividad. Es predecible que la bioética-producto sea víctima, como otros productos de la civilización, de la obsolescencia y la decadencia, de modo que la revitalización sólo será posible recordando sus orígenes en la cambiante realidad social, en las interacciones de personas y racionalidades y en procesos y procedimientos dialógicos y argumentativos.

LAS FORMAS DE LA BIOÉTICA

a) Heterogeneidad de discursos constituyentes

Aceptando el carácter de disciplina surgida de procesos sociales propios de la cultura occidental, con procedimientos y métodos basados en el diálogo y generadora de productos tangibles e intangibles, debe explicarse la heterogeneidad de discursos, prácticas, intenciones y motivos que se cobijan bajo la designación "bioética".

Hay heterogeneidades debidas a la procedencia de sus cultores. En las disciplinas consolidadas el "campo semántico" no suele ser creación de una persona o un grupo exclusivo de personas. A menudo, los recién llegados a una ciencia ven cosas que los expertos no vieron o aportan una perspectiva inusual. Suele recordarse que Dalton, creador de la teoría atómica, fue meteorólogo y arrojando una mirada no ortodoxa al saber químico de su época pudo proponer una novel perspectiva. La reflexión sobre fines y medios de la acción humana no es privativa de filósofos y teólogos. Tampoco de médicos y juristas, científicos u otros profesionales. Cada una de estas racionalidades aborda el problema de articular y justificar metas y fines desde distintos ángulos y con diferente intención práctica. En realidad, el "mundo de la vida" (como se dice en alemán, *Lebenswelt*) se resiste a la violencia impuesta por las conceptualizaciones dis-

ciplinarias¹. Siempre mantiene reductos no abordados por ninguna ciencia. Ese "residuo" de no inteligibilidad racional parece inagotable. Así, los "problemas" del médico pueden ser semejantes a los del abogado, son "problemas humanos", pero la forma de tratarlos será distinta. Los problemas vitales son postsensoriales (esto es, requieren alguna forma de percepción) pero preconceptuales (no son siempre sistematizables como en los manuales de filosofía o ciencias). Son problemas, como suele decirse, de "sentido común". La vida, decía Ortega y Gasset, consiste justamente de problemas. Cada experto aprende una forma legítima de conceptualizarlos y busca imponerla como "la" forma de hacerlo. De este modo, el economista, el ingeniero, el abogado, el sociólogo, y otros muchos profesionales, conciben la realidad a través del prisma de su especialidad. Especializarse es efectivamente moverse hacia la precisión de un lenguaje compartido con una comunidad de pares que se recorta inequívoco de la masa semántica de una lengua con propósitos descriptivos, interpretativos u operativos. La vieja "lucha de las facultades" que preocupó a más de un ingenio filosófico del pasado se reedita todos los días. Los especialistas hablan un lenguaje cada vez más exacto pues se dirigen a su cofradía de pares. Disputan con otros expertos sobre métodos o interpretaciones. También disputan el poder de dar nombres y de ese modo delimitar lo que es realmente un problema de aquello que no lo es. Esta capacidad de dar

¹ En cierta forma, las "disciplinas" disciplinan tanto la realidad como los hábitos de los estudiantes.

nombre es uno de los poderes más notables de las sociedades basadas en textos, como es la occidental. Históricamente, la permanente tensión entre diversas construcciones de la realidad se manifiesta por la preeminencia temporal de un punto de vista sobre otros. Hay épocas en que predomina el pensamiento económico, otras en que la biología se convierte en la disciplina axial, y aún otras en que la física ocupa el lugar de privilegio en la cultura. Sus hablantes adquieren mayor poder, sus aseveraciones mayor influencia.

Esta confrontación de poderes de distintos discursos disciplinarios en torno a problemas del mundo vital justifica la existencia de "disciplinas puente". Si la bioética es una tal disciplina, o puede serlo en el futuro, debe lidiar con la heterogeneidad como con un hecho básico. Juntar juristas, filósofos, científicos, administradores, políticos es una tarea sencilla. Conseguir que dialoguen ya es complejo. Pues las personas, incluso los expertos, aunque concuerden en lo que debe hacerse, suelen diferir en las razones de por qué debe hacerse y en la forma de hacerlo. Agréguese las creencias, especialmente las religiosas, fundadas en narrativas sobre vida buena y recompensas morales, y se tendrá el panorama abigarrado de sociedades plurales, en las que la polifonía moral y la diversidad de conocimientos son regla y no excepción. Muchas son las disciplinas entre los saberes constituidos que podrían inventarse ("intersticiales"). La invención de una disciplina, como toda innovación, encuentra fuertes resistencias de lo establecido y tibia adhesión de los recién reclutados, algo que ya Maquiavelo sabía cuando recordaba a qué se expone todo reformador, cualquier rebelde y la mayor parte de los revolucionarios.

De lo dicho se desprende que puede haber muchas bioéticas, según la disciplina socialmente establecida desde la que se practique el discurso bioético, se empleen sus procedimientos o se acepten sus productos. El énfasis puede recaer en el derecho, en la medicina, en la investigación científica. La síntesis de "la" bioética es ímproba tarea.

b) Heterogeneidad de contextos

La práctica de la bioética, aceptando su carácter dialógico, su origen intersticial, su función de puente, compite con las formas clásicas y convencionales de discernimiento moral representadas por la filosofía y la religión. Más de alguien cree, de buena fe, que hacer bioética es traspasar certidumbres de esas esferas al terreno de las consecuencias de las ciencias biológicas y médicas o al ejercicio profesional. Este frecuentísimo malentendido se origina en una suerte de error óptico. Como la discusión moral ha estado tradicionalmente situada en el campo de las creencias, la bioética podría ser más simplemente su reafirmación o su aplicación a nuevos problemas, sin revisión o análisis de ningún tipo. Incontables veces se encuentra que esta convicción preside hasta la constitución de grupos llamados de estudio, en donde éste consiste sólo en la explicitación de lo que sus miembros dan por aceptado. Por cierto, esto vale para la absolutización o generalización de cualquier punto de vista y se manifiesta en el "reduccionismo disciplinario", observable en las deliberaciones de comités y grupos de trabajo. Pero también se manifiesta, y más peligrosamente, en el "reduccionismo creencial" de aquellos que intentan imponer sus convicciones a otros y creen su deber propalar dogmas. Es por eso incongruente *ab initio* una bioética dogmática, fundamentada en un esfuerzo

misionero o en el magisterio confesional. Otros lugares hay para esos esfuerzos con que los poseedores de alguna fe pretenden convencer, convertir o aniquilar a quienes piensan distinto. Las culturas pueden interpretarse en términos religiosos, pues la religión es una gran metáfora de la vida social. Siempre habrá herejes que se alejan de lo verdadero, apóstatas, que renunciaron a creerlo, e infieles, que nunca tuvieron la dicha de la verdad. Pero de allí a hacer de la bioética, en tanto paradigma pontifical de las nuevas tecnociencias, simplemente más de lo mismo, hay un tranco largo.

La bioética se practica en muchos contextos imbricados entre sí y separables sólo con fines analíticos. Por ejemplo, el contexto cultural influye sobre las concepciones de "ser humano". La "antropología implícita", como las nociones implícitas sobre qué es lo "natural" o "necesario", semejan los "ídola" de que hablaba Bacon, esas imágenes que aunque no se vean ejercen efectos sobre cómo se percibe el mundo. A veces, hablar de contexto cultural equivale a decir contexto religioso o económico. Siempre será útil o necesario "desenmascarar lo real", aquello que cada persona "cree que cree". Este proceso de descubrimiento incidirá sobre futuros pensamientos o sentimientos y, lo que es importante, sobre las acciones. La bioética se extiende desde las aspiraciones y deseos hasta las conductas, pasando por las emociones y los sentimientos. Entender el contexto no significa aceptar todo de antemano. Tampoco relativizar toda conclusión. Significa simplemente aceptar que algunos argumentos tendrán mayor validez en un grupo, en cierto lugar y en determinada época. Superar esos condicionantes es una habilidad bioética difícil de lograr.

Contexto es también período histórico. Tomar en cuenta los efectos de generación o cohorte sobre las creencias y normas de un grupo de personas implica reconocer que la postguerra de la Segunda Guerra Mundial no es igual a la postguerra de Vietnam. Las experiencias formativas de esos grupos humanos son diversas, aun en el mismo país. Evidenciarlas es tarea de una sutil percepción y de una educada sensibilidad histórica. También en el debate valórico hay modas, predilecciones espontáneas del cuerpo social o algunas de sus partes.

No menos importantes son otros contextos. Sin ánimo de listarlos todos, detengámonos brevemente en el contexto laboral. Trabajar en un hospital metropolitano difiere de ser médico en una apartada región. Cada grupo y cada institución desarrollan, en su historia institucional, culturas características, prohibiciones y permisos, imágenes positivas o negativas. Eso influye de manera soterrada en la forma de deliberar y en los caracteres que adquiere el diálogo.

Está también el contexto profesional. Las profesiones, corporaciones de personas que comparten un saber-hacer, se diferencian de los discursos disciplinarios, formas de saber compartido. Hay entre ambos contextos la diferencia entre teoría y práctica, la más vieja de las distinciones epistemológicas y muy relevante para analizar la influencia del contexto sobre la reflexión, las relaciones entre personas y las decisiones individuales. Pertenecer a una profesión es una determinación técnica (saber-hacer algo, no solamente saber ni tan simplemente hacer) pero también una manifestación moral, un acto de pública adhesión a un conjunto de valores ("saber estar" en la dignidad del oficio). Los oficios que ennoblece con el apelativo de profesiones tienen un carácter exclusivo, casi iniciático y

sacerdotal, entre sus fundamentos morales más acusados. El contexto profesional, por ejemplo entre los médicos, incluye un trato honorable entre los miembros del grupo (una etiqueta) y un trato digno y respetuoso para quienes están fuera del grupo. En el caso de la medicina, la etiqueta obliga a tratar deferentemente a los colegas, considerar a sus familias como propia, mantener la dignidad corporativa y sustentar el trabajo del grupo. La ética médica referida a los enfermos repite principios del Juramento Hipocrático y de los códigos con variantes menores: no dañar y tratar de hacer lo mejor por los enfermos, no atentar contra sus vidas, preservar su dignidad y su privacidad. Todas las profesiones son amalgamas de conocimiento y comportamiento y cualifican o moldean la acción de sus miembros.

Considerar los contextos, o estar al menos consciente de su influencia sobre las descripciones, argumentaciones y deliberaciones bioéticas no significa relativizar el juicio moral o hacerlo contingente y perecible. Negarse a reconocer su influencia es potencialmente más dañino que ponerla de manifiesto. Los mayores peligros de la bioética consisten en dar por deliberación lo que no es sino manifestación de creencias implícitas y reafirmación de prejuicios.

c) Heterogeneidad de fines

Al desarrollarse la bioética como discurso disciplinario ha quedado de manifiesto que no solamente los discursos y los contextos introducen heterogeneidad en su ejercicio. La tercera fuente de diversidad proviene de los fines que inspiran su cultivo.

Pueden distinguirse variedades de bioética según este factor, lo que incide en los métodos que se emplean. Se producen complejas interacciones con los contextos y los

discursos, lo que probablemente podría servir de inspiración para una taxonomía de formas de bioética, tarea que aquí no abordaremos.

Daniel Callahan distingue, en primer término, una *bioética teórica*. Se trata de la fundamentación intelectual de la disciplina. Tal fundamentación puede proceder, por ejemplo, de la filosofía tradicional o de las ciencias empíricas de la vida (biología, ecología). Este segundo punto de vista fue sostenido por Van Rensselaer Potter en su clásico artículo de 1970. Estaba persuadido de que la biología podría proveer una matriz conceptual amplia que justificara esa "ciencia de la supervivencia", como bautizó la bioética global o planetaria que proponía. Su argumentación recuerda otras, más teñidas de panbiologismo, como la que fundó la "sociobiología"². No sólo la pujanza teórica de las ciencias biológicas ha sido responsable de tales intentos hegemónicos. Los progresos en la manipulación experimental de los organismos vivientes, su patrimonio genético o su comportamiento sugieren aplicaciones prácticas de gran impacto social. Algunas personas piensan que la rigurosidad del análisis bioético exige formación filosófica extensa y un dominio de los procedimientos argumentativos de las humanidades clásicas. Independientemente del fundamento escogido, singulariza a esta forma teórica de bioética su finalidad de ampliar la disciplina, refinar sus herramientas conceptuales y satisfacer la demanda de discursividad única y excluyente que suele tener el trabajo teórico. Éste se caracteriza, como es sabido, porque se trata de presentar el "espectácu-

² Lolás, F. "La integración entre ciencias biológicas y sociales: un rol para metateorías". *Anuario Soc. Chilena Filosofía Jurídica y Social*, 1985/6, Vol. 3, pp. 115-124.

lo" ("teoría" y "teatro" son palabras emparentadas) del campo semántico y creencial de un saber de modo abarcador, sin las distracciones que implican los intereses inmediatos. Todo trabajo teórico es, esencialmente, un trabajo intemporal, cuyos resultados se esperan válidos *sub specie aeternitatis*, como faros que orientarán a los continuadores y a los aplicadores. Las acusaciones de "teóricos" que hacen los "prácticos", cuando se trata de denostar o denigrar, suelen basarse en que los primeros parecen creer que disponen de todo el tiempo del mundo (son "cronofílicos") y no responden a las exigencias de la "realidad". Todos los individuos prácticos, los administradores y gerentes, son "cronofóbicos", odian el tiempo, saben que sus decisiones ya están añejas cuando se toman. No obstante, el saber teórico determina la permanencia de las disciplinas y es, paradójicamente, la continuidad que asegura el cambio. Sólo a través de la teoría son enseñables los discursos, aunque más no sea porque la teoría, aun sin ser explícita, preside todo esfuerzo por sistematizar y comunicar el saber.

Como *bioética clínica* puede designarse todo trabajo que tome como punto de partida el ambiente asistencial de la medicina y otras profesiones terapéuticas, esto es, de ayuda a las personas. El caso individual prima en este enfoque, como prima en el trabajo clínico en general. Si la bioética teórica puede concebirse como una disciplina buscadora de leyes y principios generales (nomotética), el trabajo clínico exige una permanente singularización de los métodos y los datos y es en tal sentido un trabajo idiográfico³. Eso no ex-

³ La distinción entre aproximación idiográfica, centrada en el caso individual, y nomotética, buscadora de leyes generales, se remonta a Windelband.

cluye los momentos teóricos en ese trabajo, pero la finalidad no es acrecentar o refinar el discurso disciplinario sino resolver cuestiones tan imperiosas como conectar o desconectar un ventilador mecánico, comunicar la verdad sobre su dolencia a un enfermo o asistir en la toma de decisiones en las últimas semanas de vida.

Existe una variedad de *bioética normativa y regulatoria*, concentrada en forma principal en la formulación de marcos de aplicación de principios. No interesan tanto los casos individuales, salvo como ilustración de circunstancias y reglas o normas. Interesa sentar bases moralmente sostenibles para regular, por ejemplo, la investigación científica, la formulación de políticas públicas, la disposición de recursos escasos. La contribución se hace a través de un activo diálogo con el derecho y las prácticas legislativas, pero no es en modo alguno reducible a ellas. El "legalismo", o la reducción de lo bioético a lo jurídico, es una tentación que debe resistirse. Entre otras razones, porque la norma jurídica se formula con aspiraciones de permanencia y carece de la suficiente capacidad de autocorrección que la reflexión bioética, basada en la mudable realidad del diálogo interhumano debiera, idealmente, poseer. Esta dimensión de praxis normativa que caracteriza a algunas variedades de bioética puede exigir algunos métodos no presentes en otras.

Finalmente, cabe hablar de una *bioética cultural*. Es fascinante el campo de las ciencias sociales empíricas cuando se interpreta desde las conceptualizaciones éticas. Desde el punto de vista de los fines, puede considerarse esta forma de bioética una que expresamente tome en cuenta los contextos a que se alude más arriba. El "modo de ser", la peculiaridad de una sociedad particular, de una

institución determinada, de una época histórica entran en una relación dialéctica y fertilizante con las creencias y las convicciones morales. Se ha dicho, por ejemplo, que el clima liberal de Estados Unidos de América del Norte, unido a las peculiaridades de su sistema judicial, esencialmente adversarial, explicaría por qué la autonomía tiene mayor vigencia allí que en otros países. Cuando se examinan los principios universales se observa que en todas las sociedades conocidas puede identificarse algo como la justicia, la beneficencia, el respeto a la dignidad de las personas, la autonomía. Sin embargo, la arquitectura y la configuración que estos principios adopten, siendo los mismos, pueden llevar a consecuencias sociales distintas. A este respecto, es útil recordar el concepto químico de isomería. Compuestos isómeros son aquellos que teniendo los mismos constituyentes los tienen en fórmulas estructurales distintas. De este modo, es posible proponer que si bien en todas las sociedades pueden identificarse semejantes principios, la estructura de sus relaciones y las prioridades relativas que ellos exhiben pueden cambiar. En la bioética cultural se produce una fusión entre la investigación empírica y la reflexión filosófica. Puede hacerse una sociología "de" la bioética en cuanto proceso social o grupo de expertos o puede practicarse la sociología "en" la bioética, tomando como criterios moduladores lo que sabemos de la cultura del grupo, de la época o de la institución de que se trate⁴.

⁴ Bruchhausen, W. "Medizin und Moral ohne Kontext. Die ethnomedizinische Kritik an der Bioethik". *Ethik in der Medizin* 13(3): 176-192, 2001.

d) Superar heterogeneidades: ¿tarea necesaria?

No pocas veces, al explicar las heterogeneidades examinadas, alguna persona pregunta por el sentido que tiene hablar de "la" bioética. Opinan, por ejemplo, que toda decisión ética es situacional y que, por ende, un cuerpo unitario de principios y normas no sería conveniente ni necesario. Como con otros conceptos, el de personalidad por ejemplo, tal vez sobre la bioética no pueda predicarse nada definitivo y existan sólo momentos bioéticos en todo quehacer, impregnando la medicina, las técnicas y las ciencias.

Tradicionalmente se habla de que la bioética, aparte de dialógica y secular, es también interdisciplinaria, pues su misma condición de puente o, como decíamos antes, su estatuto "intersticial", entre los saberes consagrados, la obliga a una multiforme apariencia.

Dedicaremos algunas líneas a examinar modelos de integración aplicables a la bioética. Construir la disciplina del futuro puede implicar escoger alguno de ellos.

Hablamos de *multidisciplinarietà* para referirnos a una forma de interacción en que un grupo de distintos expertos decide compartir una tarea. Digamos, un cometido. Si de derrotar la delincuencia se trata, entonces habrá que reunir juristas, policías, psiquiatras, economistas, sociólogos, trabajadores sociales, profesores, entre otros especialistas. Cada uno retiene su identidad profesional o laboral, su cuerpo de nociones básicas y la autoridad que su grupo experto ha ganado en la sociedad. Si tienen carisma, los miembros de una profesión logran "traducir" el problema a sus términos preferidos y familiares. En el ejemplo, la delincuencia pasa de ser asunto policial a ser tema médico o sociológico. El grupo tiene un cometido, pero sus miembros no comparten conte-

nidos ni tampoco contextos. Estos últimos, como indicamos antes, son importantes para calibrar la "legitimidad" de un discurso, toda vez que una sociedad que valore en extremo lo jurídico asignará mayor valor a lo que dice el abogado y menos a lo que dice el médico.

El modelo *interdisciplinario* agrega un elemento: la compartición, no solamente del cometido sino también de ciertos contenidos. Esto significa que los diferentes actores e interlocutores comparten significados en los conceptos que deciden utilizar. El experto en economía accede, por ejemplo, a dar una significación menos exclusiva y excluyente a algunas nociones que usa, y lo propio hacen otros, renunciando a aquella parte de su identidad basada en las definiciones "operacionales" de sus nociones básicas. Estas definiciones recortan, de la masa semántica de una lengua, las potencialidades específicas de que se sirve una disciplina o profesión. El lenguaje especializado puede alcanzar dimensiones iniciáticas, a veces no aparentes, que dificultan más que ayudan el entendimiento de las materias. Puede, por ende, postularse un modelo en el cual, junto con reconocer y aceptar la común tarea, exista un acuerdo básico sobre contenidos, esto es, definiciones.

La tercera opción es la construcción *transdisciplinaria*. Aquí se comparten no sólo cometido y contenido sino también contexto. Esta última dimensión agrega algo que estaba ausente. Se trata de la legitimación social del respectivo discurso disciplinario. Ya hemos aludido a la importancia de los contextos para dar valor y relieve a los intercambios sociales y a los textos que producen las culturas. Lograr que personas con formación muy diferente concuerden en compartir tareas, nociones y mérito social de sus discursos fundantes de identidad es un difícil logro.

Este último modelo puede significar una "desprofesionalización" de la toma de decisiones y la eliminación de jerarquías basadas en profesiones o discursos disciplinarios. Ya hemos insinuado que estas jerarquías varían según el tiempo y el lugar. En algunas épocas, en ciertas regiones o para algunas personas, hay discursos que producen mayor respeto y concitan mayor adhesión. No es de extrañar que los profesionales que se sirven de ellos gocen de mayor respetabilidad. Cabe mencionar como ejemplo el extraordinario prestigio de que gozó el discurso científico en los Estados Unidos de la Segunda Postguerra Mundial. Fue la época de oro de la inversión en ciencia. Todo se esperaba de la creación de un potente aparato tecnocientífico: la solución a los problemas médicos, a las dificultades en la convivencia, a los problemas del medio ambiente. El carácter científico de algo lo hacía de inmediato más atractivo. La propaganda lo usó y usa para destacar nuevos productos. Igual prestigio ha tenido y tiene el lenguaje de la economía en ciertos sectores. Lo que es común a la modernidad es el auge de las expertocracias. Solamente los "expertos" deben ser consultados. Quien no posea ese carácter, avalado por diplomas y credenciales, no puede permitirse hablar o intervenir públicamente.

Sin embargo, uno de los hechos más significativos de la emergencia de la bioética fue precisamente reducir las distancias entre expertos y entre expertos y no expertos. Digamos, entre especialistas y público. Las grandes preguntas de la vida social, los problemas producidos por el desarrollo de las tecnociencias, no pudieron ser abordados por ningún especialista en particular ni tampoco por una coalición de ellos. Tampoco fueron anticipados por

futurólogos eminentes. Los grandes problemas son aquellos que parecen renovarse en cada nueva generación. Los que están asociados a la condición humana, al nacer y al morir. Para éstos, que en realidad pertenecen al mundo de la vida, no hay discursos que los neutralicen o eliminen. Son problemas humanos, no técnicos. A eso se refiere la conocida sentencia de que la técnica crea problemas cuya solución ya no es técnica (*non-technical solution problems*). De allí que la generación de un espacio semántico en que las voces, sin ser iguales, valgan igual, es desafío central de la bioética. De allí también que la respuesta más apropiada a la polifonía moral y a la diversidad epistémica (de saberes) sea un discurso transdisciplinario. Difícil de obtener, probablemente imposible de perpetuar. Pero digno de ser buscado.

LOS MÉTODOS DE LA BIOÉTICA

Más que hablar de métodos en sentido estricto, lo cual presupondría haber aclarado el "objeto" de una disciplina específica, deseo presentar perspectivas sobre aspectos o dimensiones metódicas que han sido relacionadas con el quehacer bioético. Al hablar de esta materia se corre el riesgo de destacar los aspectos tecnificantes y sugerir que tomar decisiones es lo más importante en bioética. Un riesgo distinto es propalar vagas admoniciones sobre formas de conducir la reflexión moral.

Se observará que puede afirmarse que ninguna de estas perspectivas excluye por completo a las demás.

Casuística

Desde los albores de la reflexión práctica, orientada a regir y conducir la vida, los ejemplos han servido para derivar moralejas y éstas para formular máximas o aforismos que condensan el saber. Muchas disciplinas están mejor servidas por el método casuístico que por cualquier otro. Tal método, según Jonsen y Toulmin, consiste en "el análisis de los asuntos morales usando procedimientos de raciocinio basados en paradigmas y analogías, que lleva a la formulación de opiniones expertas sobre la existencia y severidad de obligaciones morales particulares y presentadas en términos de reglas o máximas que son generales pero no universales o invariables, ya que valen con certidumbre solamente en las condiciones típicas del agente y

las circunstancias de la acción" (p. 257)⁵. Se trata aquí de identificar ejemplos y analogías, apelar al conocimiento intuitivo almacenado en máximas y aforismos, analizar las circunstancias, considerar grados de probabilidad en la comisión u omisión de ciertos actos, emplear argumentos acumulativos y resumir la experiencia en un juicio final. Estos "pasos" raramente se hacen explícitos, pero describen aproximadamente el modo final en que la casuística se instaló en la tradición occidental. La consideración de la circunstancia –lo que "rodea" al acto, *circun-stare*– es esencial y produce una forma de trabajo intelectual al que cabe denominar "circunspección", mirar alrededor, tomar en cuenta la circunstancia.

Si es verdad, como afirman algunos, que la gente se puede poner mejor de acuerdo cuando juzga actos que cuando defiende principios, entonces el método casuístico tiene elevadas probabilidades de ser muy útil. De ser, en realidad, el procedimiento que intuitivamente todos empleamos para formular y resolver dilemas éticos. La experiencia diaria enfrenta a las personas con juicios sobre actos concretos realizados por personas concretas en circunstancias específicas. De la acumulación de "casos de conciencia" puede llegarse a una especie de clasificación o taxonomía de los problemas morales que el estudioso prudente sabrá atesorar en la memoria, reiterar para dar ejemplos y examinar en sus múltiples resonancias afectivas e intelectuales. De la experiencia decantada tras años de ver casos semejantes, el experto sabe extraer algunas máxi-

⁵ Jonsen, A. & Toulmin, S. *The abuse of casuistry*. University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 1988.

mas que la resumen, formulan y transmiten. Esta es la forma en que trabaja, por ejemplo, la medicina clásica. Todo el saber hipocrático se transmite a través de "topoi", "lugares comunes", aforismos que la cultura transmite y que sintetizan el saber.

El método casuístico tiene un lugar en todos los oficios prácticos, casi diríase en todas las profesiones⁶. Por mucha base científica que éstas tengan (piénsese, por ejemplo, en el ingeniero o el médico), su eficacia a menudo no depende de ella. Tampoco de la razón abstracta. Su eficacia depende de una juiciosa y prudente aplicación y adaptación de normas y principios, cuando los hay, a las condiciones y circunstancias específicas. La prudencia preside el ejercicio del arte, incluso del ilustrado. Nunca debe olvidarse que el *saber-hacer*, no el saber aislado ni el puro hacer, constituye el fundamento de la acción profesional. Este saber-hacer es el que recogen los "topoi" hipocráticos, las muletillas de los prácticos, la tradición oral resguardada por los iniciados y comunicada sólo a quienes son admitidos en su número.

La mayoría de los casos que deben enfrentar los comités de bioética –forma institucional que se ajusta al principio dialógico de fundamentación ética– son eso, casos, problemas planteados por la vida misma. La tarea de definir y articular el "problema" es una etapa esencial para dar solidez a la contrastación de opciones y supone ya una elaboración conceptual. Para ello, es crítica la forma en que se presenta el caso. Una de las debilidades del méto-

⁶ Braunack-Mayer, A. "Casuistry as bioethical method: an empirical perspective". *Social Science and Medicine* 53: 71-81, 2001.

do casuístico en la práctica es que no hay formas neutrales de presentar casos. Quien prepara una presentación, consciente o inconscientemente selecciona algunos aspectos, omite otros, destaca ciertas expresiones. En síntesis, selecciona, modifica, altera. Por lo tanto, aquello que las acciones podrían tener de "indiferentes", el núcleo mismo de la acción, sobre el cual se aplicarán los juicios de preferible, rechazable o neutral, ya viene prejuzgado al formular el caso en tanto caso digno de análisis.

El casuismo destaca con nitidez que el conocimiento ético es "probable" y "retórico", pues el "locus" de la certidumbre moral reside en la acción libremente realizada que se examina en forma de juicios verbales que representan perspectivas sobre su propiedad, deseabilidad o consecuencias. El casuismo "clásico" tuvo el descrédito causado por críticos tan eminentes como Blaise Pascal, que atacó lo que del método habían hecho los jesuitas en su época dorada, entre 1550 y 1650. La asociación con la Iglesia Católica hace que muchos desconfíen del procedimiento, porque algún sutil doctor puede probar cualquier cosa basándose en las circunstancias, y siempre se concluirá reafirmando dogmas. Las cosas no fueron siempre así, sin embargo, y es posible observar que la Iglesia fue mucho más "flexible" y liberal antes de la Reforma y de la Revolución Francesa, precisamente porque se habían refinado herramientas de análisis moral que incluían el casuismo. Es probable que el fundamentalismo sea un fenómeno del siglo XIX, generado por la necesidad de dar coherencia a la doctrina y protegerla de las modernas herejías. Es la época, también, en que se reformulan principios autoritarios que en cierta medida contradicen el espíritu de libre examen que una buena casuística podría alentar.

Podría decirse que el casuismo es una dimensión insoslayable de la práctica bioética en el contexto de las profesiones sanitarias, con su énfasis en lo "idiográfico" —o propio de los casos individuales— y su uso prudente de lo "nomotético" lo que se basa en principios generales o leyes. Cotidianamente se contrastan la "episteme", la razón abstracta, y la "phronesis" o "prudentia", la sabiduría práctica. Teoría y práctica, se decía en el Canon de Ibn Sina (Avicena), constituyen la medicina. El espíritu geométrico se contrapone a lo que Pascal llamaba "esprit de finesse", la sensible consideración del conjunto, el tacto delicado de los asuntos, la intuición, la sabiduría de los agentes morales.

Uno de los libros más influyentes sobre mí en este punto es el que escribiera mi maestro Paul Christian, de Heildeberg, bajo el título "*Vom Wertbewusstsein im Tun*", que puede traducirse como la "conciencia de valor en el hacer". Los actos bien logrados, aquello que decimos "bien hecho", apelan a una facultad evaluativa que es tanto estética como éticamente formulable. Es casi espontáneo admirarse del atleta que realiza bien un ejercicio o de la dedicación con que una religiosa atiende a un moribundo. Hay en ambos casos algo que es postsensorial pero preconceptual y que precisa, para explicitarse, ser transformado en lenguaje y en descripción. Retórica, en suma. Algo de este espíritu se encuentra en la obra de Max Weber cuando éste, describiendo tipos de acciones sociales, encuentra que hay una que es comprensible en base a valores (acción racional fundada en valores) con la cual suele estarse de acuerdo de manera "endopática", casi irreflexivamente (diríamos también, "empáticamente").

Cuando se enjuician los actos desde el ángulo moral, tal vez sea útil recordar la antinomia de Cicerón, quien decía que siempre cabía esperar una tensión entre la *honestas*, la bondad moral, y la *utilitas*, la ventaja personal. En muchas deliberaciones morales en el campo de la salud esta tensión se descubre tras la multiforme apariencia de las situaciones. Por ejemplo, no es infrecuente verla aparecer bajo la forma de la tensión ética entre lo público y lo privado o entre lo social y lo individual.

Situacionismo o particularismo

Ya hemos observado cómo en la tradición casuística, especialmente en la forma reconstituida por Jonsen y Toulmin, la "circunstancia" (de "*circum-stare*", lo que está alrededor) juega un destacado papel. Existen corrientes de pensamiento que asignan a este factor un papel principal en el juicio moral. Este particularismo o situacionismo adopta muchas formas. Algunos autores, en su nombre, llegan a rechazar la existencia y la utilidad de "principios generales" o "teorías éticas". Es intuitivamente atractivo, especialmente porque, de grado o por fuerza, está presente como tendencia en los juicios morales espontáneos. Ha de reconocerse que el universo de los discursos morales es infinito y, aunque pueden repetirse algunas situaciones o asimilarse las que se presentan en la vida diaria a otras ya conocidas, no siempre es posible formular principios de naturaleza tal que su aplicación produzca resultados inequívocos. La diferencia entre un particularismo o situacionismo extremo y el casuismo consiste en que éste se esfuerza por trabajar en torno a ejemplos o paradigmas (o "*casos de conciencia*") y reflexionar más por analogía que por "invención" de soluciones "*ad hoc*".

Principialismo o principismo

La mayoría de las personas conoce la moderna bioética por las referencias que suelen hacerse a los "casos" espectaculares que gatillaron una conciencia social sobre la moralidad de la ciencia y las intervenciones sobre las personas o bien por la impronta del famoso *Informe Belmont*, que en 1978 sentó las bases de una forma "estadounidense" de bioética. En ese informe se resumían algunos principios útiles para formular y resolver conflictos éticos. Este "principismo" ha supuesto para muchos una suerte de objetivación del trabajo bioético, a veces con la esperanza de tener algo así como algoritmos morales y de que un número finito de principios *prima facie*, pueda dar cuenta de la conflictualidad moral. La aparente accesibilidad de los principios ha convertido esta perspectiva en central en las discusiones y en la enseñanza. Como ellos se encuentran entre las grandes disquisiciones metafísicas y las normas prácticas de conducta, muchas reacciones contrarias a la bioética se han centrado en este pragmatismo implícito en su aplicación. Aceptarlo significa para algunos ceder ante un "imperialismo ético", manifestación entre otras del proceso de globalización, que no ha hecho sino convertir los modos de vida y preferencias de una parte de la humanidad en universales.

El "principismo"⁷ tiene varias fortalezas. La principal es su aparente sencillez. Vieja aspiración de los practicantes de cualquier oficio es tener normas y reglas

⁷ Se restringe la discusión al tipo de principios propugnados en la bioética estadounidense. Por la naturaleza de este texto, una discusión más profunda del empleo de principios en general estaría fuera de lugar.

claras, de aplicación inequívoca, para formular y resolver los conflictos. A nadie se oculta que tener cuatro, cinco o diez principios es materia de convenciones y en pocas partes se ve mejor que en ésta la influencia del contexto cultural. De otro lado, nada hay en los principios mismos que permita jerarquizarlos, esto es, ordenarlos según importancia. Tampoco contienen, en sí mismos, reglas precisas para dirimir aquellas situaciones problemáticas precisamente porque hay conflicto entre dos o más de ellos. Por ejemplo, el principio de autonomía, que obligaría a respetar las decisiones personales, contradice a veces el principio de beneficencia. El caso típico se refiere a individuos que por convicciones religiosas no aceptan transfusiones de sangre, exponiendo con ello sus vidas. Aquí debe resolverse si prima el respeto a la *autonomía* (la voluntad de la persona o su sujeción deliberada a un principio) o el deber de la *beneficencia*. En uso de su autonomía, un padre podría oponerse a que vacunen a su hijo, lo cual obviamente supondría riesgos para la población. Un solo caso de viruela, enfermedad prácticamente erradicada, bastaría para desencadenar serios problemas epidemiológicos.

No se piense que estas tensiones son modernas. Entre los antiguos había dos aforismos. Uno decía "*aegroti voluntas suprema lex*", la voluntad del enfermo es la ley suprema, indicando que lo que el enfermo quiere es lo que debiera hacerse. El otro aforismo decía "*aegroti salus suprema lex*", indicando que su bienestar, o su salud, debía regir las decisiones del médico. Ecos de estas antinomias se encuentran también en situaciones con riesgo vital, en que no se sabe bien qué sería mejor para un moribundo. Allí suele invocarse el "principio del mejor interés" (*best*

interest principle) o bien el principio del "juicio sustitutivo" (*substituted judgment*). Obviamente, en el primer caso se procede según lo que una persona razonable (o un profesional razonable) determina como correcto y en el segundo, según lo que la persona hubiera hecho, de poder tomar decisiones. El segundo procedimiento requiere la intervención de alguien que, habiendo conocido a la persona en cuestión, pudiera reconstruir sus expectativas y deseos de modo confiable.

La idea de principio es filosóficamente compleja y alude a lo que está como fundamento de normas y reglas o les da sentido. Una discusión de las disquisiciones a que el principismo daría lugar está fuera de los límites trazados para este esbozo.

Narrativa

La historia vital de los agentes morales puede considerarse la construcción narrativa de sus identidades y de sus ideales de perfección. La virtud expresa precisamente el estado de máxima adecuación entre lo deseado y lo posible, la perfección o excelencia a que puede aspirar un objeto o persona siguiendo aquello que más le identifica y caracteriza. El poeta inglés Chaucer dice, elogiando, que nada hay más perfecto que una mujer "mujeril" y un caballo "caballar" y los ejemplos clásicos nos permiten concebir que hay caballos "virtuosos" en el sentido de perfectos o excelentes.

Los métodos narrativos tienen un sitio importantísimo en las disciplinas relacionadas con las personas, especialmente la medicina. Algo de ello dije en el escrito con que ingresé a la Academia Chilena de la Lengua, en 1991, titulado "La medicina como narrativa", y que lue-

go expandí en mi libro "Más allá del cuerpo", de 1997. La narrativa no es solamente un método. Es, más generalmente, la forma de incorporar lo histórico al estudio del comportamiento moral. La misma noción de "historia clínica" está impregnada de temporalidad, como ya lo comprendieron los autores de la Escuela de Heidelberg, especialmente Richard Siebeck, contribuyendo así al cuadro global de una medicina antropológica, en el que la constitución de los sujetos tiene preeminencia sobre los actos que ellos realizan⁸.

El énfasis en los agentes morales permite incorporar las innumerables contradicciones que cualquier historia vital muestra, la influencia de la vida pasada y las emociones, los secretos designios de proyectos realizados y por realizar y, sobre todo, estudiar las intenciones. Solamente la consideración diacrónica permite aseverar si éstas se concretan o no y si la trayectoria vital sigue un curso uniforme o no. Al fin de cuentas, los hábitos (vicios y virtudes) son el terreno preferido del juicio moral espontáneo y suelen generalmente servir para predecir lo que las personas harán bajo ciertas circunstancias. Cuando se ha predicho razonablemente bien, puede el evaluador concluir que, retrospectivamente, su juicio sobre las intenciones era correcto. En la narrativa aplicada al discernimiento moral se toman en cuenta las intenciones y las consecuencias de los actos. Pero sobre todo, se trata de representar la configura-

⁸ Véase al respecto mi *Nota Preliminar* a la traducción del libro *Medicina Antropológica*, de Paul Christian (Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1997).

ción del carácter de quien ejecuta los actos y sus correspondientes rasgos de virtud o de no virtud. Los rasgos, término de la psicología de la personalidad, sugieren predisposiciones de larga duración, generalmente poco modificables por el ambiente. En este contexto, empleamos el término en forma más laxa para sugerir solamente aquellas tendencias relativamente permanentes que pueden observarse en una persona. James Drane, en su libro "*Becoming a Good Doctor*" no trepida en hablar de una virtud de la benevolencia, de la veracidad, de la amistosidad, como caracteres del buen médico⁹. Estas disposiciones virtuosas llevan a caracteres correspondientes de los actos, por ejemplo, a la beneficencia, la transparencia y la confiabilidad. Pero el énfasis no está puesto en los actos sino en las disposiciones que los posibilitan en esa forma especial, circunstancial, en que podemos conocerlos y apreciarlos.

Observaciones sobre procedimiento

En la práctica, las personas pasan casi toda su vida haciendo juicios morales sin inquietarse demasiado por la forma en que los hacen, la teoría moral que sustentan o sutiles definiciones. El diálogo con la propia conciencia es el diálogo fundamental y primario, al cual siguen los diálogos con otras personas, con la tradición, con la cultura, con las instituciones sociales. La dimensión dialógica del juicio moral es de suyo un enriquecimiento de la ética como justificación racional de la

⁹ Drane, J. *Becoming a good doctor. The place of virtue and character in medical ethics*. Sheed and Ward - Kansas, 1988.

costumbre o del carácter, las dos acepciones clásicas del término ética.

Dos cosas impresionaban al filósofo Immanuel Kant: el cielo estrellado sobre su cabeza y la ley moral dentro de su cabeza. La segunda obraba con imperio absoluto, un imperativo categórico, imponiendo deberes y obligaciones. Una muy importante formulación bioética, la *deontología*, trata de los deberes irrenunciables que las personas tienen por el hecho de ser agentes morales. Ha sido para algunos la forma preferida, cuando no la única, de ética, y puede asociarse a directrices religiosas. Por el contrario, otra importante tradición, conocida como *teleológica*, pone el acento en las consecuencias de los actos, especialmente en relación a propiedades tales como su utilidad (utilitarismo) o la responsabilidad de quienes los ejecutan. A estas dos formas matrices de convicción ética se refería Max Weber cuando distinguía entre “ética de las convicciones” y “ética de la responsabilidad”¹⁰. Sigue siendo una forma sencilla y útil de concebir antinomias morales. A menudo se encuentra que en la formulación y resolución de problemas hay “etapas” o “momentos” deontológicos y teleológicos.

“Sé un amo de tu voluntad y un esclavo de tu conciencia”, como todos los adagios sabios, refleja con exactitud una realidad: por mucha filosofía que alguien practique o muchas sutilezas dialécticas que aprenda, el comportamiento social es materia de voluntad humana y de respeto a las normas universales de la convivencia.

¹⁰ Weber, M. *Economía y sociedad. Esbozo de sociología comprensiva*. Fondo de Cultura Económica, México, 1999. [Original 1922].

Las personas concretas suelen emitir sus juicios morales en un plexo de influencias. Tres de ellas pueden describirse así: a) *juicios* (propios o ajenos) sobre casos particulares (que pueden tener el carácter de ejemplares o inolvidables); b) *valores y principios*, universales de sentido por los cuales las personas, conscientemente, tratan de orientar sus acciones; y c) *creencias y teorías*, no siempre conscientes, derivadas de la tradición y la cultura. La “vía final común” (por emplear un término caro a los fisiólogos del sistema nervioso) es la acción socialmente significativa. Un acto cualquiera, cuando tiene sentido, se convierte en una *praxis*. Podemos distinguir varias formas, como por ejemplo la teleológica, orientada a un fin concreto, la estratégica, que aúna voluntades, la normativa, que se adecua a normas, la dramática, que permite al sujeto representarse frente a otros, y la comunicativa, que permite el intercambio de significados. La “buena voluntad”, de que hablaba Kant, el deseo de actuar en sociedad en tanto *praxis* (acto con sentido), casi siempre está guiada por valores y principios asumidos, por creencias a veces ni siquiera percibidas y por ejemplos o circunstancias experimentadas. Los desafíos de la vida personal y grupal inducen desbalances en el equilibrio que existe entre estos tres componentes. Por ejemplo, los desarrollos tecnológicos en el ámbito de la salud han promovido fuertes cambios en lo que se creyó tradicional función de los médicos, esto es, salvar vidas y restaurar la salud. Tales cambios desafían la forma convencional de actuar. Entonces interviene lo que se ha llamado el “equilibrio reflexivo amplio”, por el cual se ajusta o reajusta cada elemento a un nuevo escenario, manteniendo la consistencia y la coherencia. Un ejemplo de

Martin Benjamin¹¹ puede ser útil para entender estas interrelaciones. A fines de la década de los años 1960, los progresos tecnológicos en el campo médico permitieron mantener respirando a personas que antes se hubiera declarado irreversiblemente muertas. El deber médico de preservar la vida a todo trance entraba en contradicción con la obligación de proporcionar cuidados a todos quienes lo requirieran, lo que se dificultaba por el alto número de pacientes "muertos pero respirando" que empezaron a ocupar las camas en las unidades de cuidado intensivo. De entre las numerosas soluciones posibles, la que terminó adoptándose fue una modificación de las creencias o convicciones básicas respecto de la muerte. Así nació el concepto de "muerte cerebral", establecido por un comité de Harvard en 1968. Con este nuevo concepto, pronto reflejado en las legislaciones, fue posible continuar el avance médico, posibilitar los trasplantes de órganos únicos como el corazón, y resolver muchos conflictos. Como es sabido, la aceptación de este concepto no ha sido universal ni uniforme y en Japón, por ejemplo, durante muchos años no fue posible practicar trasplantes. En algunos países el debate sobre la noción misma de muerte cerebral enfrentó grupos de convicciones antagónicas de formas no siempre amistosas.

Este ejemplo sugiere que el equilibrio entre juicios particulares sobre casos, los valores y principios reconocidos y las convicciones del trasfondo cultural es dinámico y, por tanto, modificable. La preservación de este equilibrio

recuerda postulados del campo de la psicología, como la famosa teoría de la disonancia cognitiva, de Leo Festinger, según la cual las personas tienden a reprimir o percibir menos aquello que contradice sus creencias básicas¹². La diferencia estriba, naturalmente, en que se trata de un equilibrio reflexivo, basado en un juego dialógico (y eventualmente dialéctico pues las contradicciones deben superarse finalmente y adoptarse una acción concreta). En la experiencia de los comités de bioética, muchos miembros a veces perciben que "debieran" estar opinando de un modo específico por su posición social, por su profesión, por sus estudios y "adoptan" (dramáticamente, diríamos con Habermas) una postura específica en la cual se sienten cómodos o al menos "representados".

La idea de equilibrio reflexivo es susceptible de aplicación en los planos individual y grupal. En un comité, al invitar personas sin competencias técnicas a las deliberaciones, se trata de lograr una representación justa de convicciones propias del grupo humano y no dictadas por socialización científica o hábitos discursivos. Cuando a él se integran individuos con dilatada experiencia, sus ejemplos aportan momentos casuísticos a las deliberaciones. La acción final, cuando satisface al conjunto, es producto de este equilibrio reflexivo, el cual, como se observa, no fluye solamente de la contrastación y análisis de principios sino de un juego integrado entre casos particulares previos, convicciones adoptadas y creencias implícitas.

¹¹ Benjamin, M. "Between subway and spaceship: Practical ethics at the outset of the twenty-first century". *Hastings Center Report* 31(4): 24-31, 2001.

¹² Festinger, L. *A theory of cognitive dissonance*. Stanford University Press, Stanford, 1957.

De la aplicación de principios en el quehacer bioético se ha dicho que, o bien ellos son tan abstractos y generales que no sirven para guiar las acciones y las decisiones o, por el contrario, simplifican abusivamente la riqueza de la vida moral y sus infinitas opciones. Ambas objeciones son en cierta medida antagónicas y se unen a otras, tales como la ausencia de un sistema de jerarquización de los principios que pudiera derivarse de ellos mismos o la forma de dirimir conflictos cuando la acción debe optar entre uno u otro. Las tesis particularistas o situacionistas sostienen que la verdadera destreza consiste en determinar las acciones "apropiadas" a la circunstancia, sin importar cuán estricto sea el apego a un principio, que a lo sumo serviría para rotular las acciones, no para dirigir las. La casuística, por su parte, consiste en formular juicios sobre el fundamento de ejemplos o casos paradigmáticos.

Lo sorprendente en el trabajo bioético es la apasionada interacción entre experiencias, principios, creencias y expectativas. La polifonía en las convicciones morales es algo difícil de aceptar para la mayoría de las personas, cuya sed de creencias es insaciable. William James hablaba de la voluntad de creer, asignándole casi el valor de un instinto básico de los seres humanos. Reconocer la pluralidad y aceptarla es más que un ejercicio en tolerancia. Supone aceptar la diversidad y coinstruir el pluralismo tomándola como base. Ortega y Gasset apuntaba su famosa noción del "perspectivismo" para señalar este radical humano que es lo distinto: en experiencias, en convicciones, en creencias, y William James destacaba la "ceguera" que parece existir respecto de las que tienen personas de distinta procedencia geográfica, bienes materiales, lenguaje. Tan importante como desarrollar la noción de los comi-

tés de bioética como la corporización del diálogo y la institucionalización de los procesos de deliberación es reconocer que un "temperamento democrático" o un "ambiente de eticidad civil común" son precondiciones para su correcto funcionamiento. Este reconocimiento solamente sigue, jamás antecede, a la comprobación de que muchos problemas son dilemas, esto es, problemas cuya solución es otro problema y que la conflictualidad humana nunca tiene fin.

INSTITUCIONALIZACIÓN DE LA BIOÉTICA

En 1992, antes de crearse el Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética en la Universidad de Chile, y en realidad como parte de su preparación, organizamos un simposio bajo el título de este acápite. Muchas personas entendieron esto en un sentido concreto. Pensaban que haríamos un instituto y se preguntaban, en esa dulce ignorancia agresiva que caracteriza nuestro tercermundismo académico, si esto de la bioética daba para tanto.

Una institución social ha nacido cuando el plexo de relaciones, objetos, personas y metas que ella corporiza ganan ascendente social. No es necesario que todas las instituciones se rigidicen en "organismos", "agencias", "institutos" u otras "cosas". Su existencia se evidencia por la tenacidad a la desaparición, por la presencia en el imaginario social y en el lenguaje cotidiano y, sobre todo, por los efectos de su destrucción o eliminación. Si alguien eliminara, por ejemplo, el "matrimonio" en las formas en que le conocemos, habría voces reclamándolo de vuelta, formas alternativas de contratos intergénero se impondrían y todos reconocerían que "algo" ha sido vulnerado.

Institucionalizar la bioética es darle presencia en la sociedad bajo la forma de aquellos productos a que antes aludíamos: comités, comisiones, grupos de trabajo, institutos, revistas. Cuando hay real demanda de ellos, y no solamente proclamación de que son necesarios o convenientes, estamos ante una institucionalidad sólida. Deman-

da significa la expresión de una necesidad, un deseo o una expectativa cuya satisfacción supone esfuerzo y gasto. La demanda es una necesidad que cuesta. Cuando hay demanda, las personas y los colectivos están dispuestos a pagar con esfuerzo, con dinero, con tiempo.

Las formas en que la bioética se ha manifestado socialmente son, como ya advertíamos, variadas. Por de pronto, los comités asistenciales u hospitalarios. También los comités que velan por la adecuada conducción de la investigación científica, especialmente cuando ésta involucra riesgos o daños a personas, medio ambiente o patrimonio genético. En algunos países, comisiones nacionales que asesoran a las autoridades ejecutivas y legislativas en la realización de sus trabajos o debaten temas que son objeto de controversia.

En el plano académico, existen institutos o departamentos de bioética adscritos a universidades o centros de investigación que cultivan la disciplina y promueven la ampliación de sus fronteras.

En algunos países ya puede decirse que existe la profesión de "bioeticista". Su estatuto, sin embargo, es dudoso, como lo demuestra el incierto destino de su testimonio "experto" en juicios. En un caso ejemplar, las declaraciones de un "testigo experto" (un sacerdote bioeticista) fueron motivo de un conflicto interprofesional con médicos e incluso con juristas¹³. Ello hace pensar que más que un paradigma adicional para la medicina o el derecho, la bioética se profesionaliza y al así hacerlo entra en conflicto con profesiones establecidas. Tal desarrollo es un "dato", sobre

¹³ Schneider, C.E. Experts. *Hastings Center Report* 31(4):10-11, 2001.

cuyas implicaciones puede debatirse mas cuya existencia no puede negarse.

Las instituciones "clásicas", aquellas que instalaron la bioética en el espacio social, surgieron en respuesta a desafíos entonces inéditos. Por ejemplo, conciliar los avances y descubrimientos de las ciencias con las expectativas de bienestar y salud generadas por ellos. Por su naturaleza, este campo es "intersticial", se ubica "entre" saberes ya consolidados. Exige una puesta en entredicho de las propias convicciones y del saber que cada uno considera fundamental. Al comentar antes las formas de interrelación (multi, inter y transdisciplinaria), sin duda interpelábamos implícitamente modelos institucionales que las concretarían. Y si bien es cierto que la bioética brinda una suerte de paradigma y puede constituirse en un elemento invisible pero eficaz en la renovación de las prácticas científicas y médicas, es innegable que un núcleo de desarrollo debe contemplarla como una disciplina independiente. La pregunta es, entonces, qué constituye el legítimo campo de trabajo de un bioeticista como profesional y cuáles han de ser sus competencias.

A ello dedicaremos el siguiente acápite.

COMPETENCIAS Y HABILIDADES BIOÉTIICAS

Preguntarse por las competencias bioéticas que las personas y la comunidades debieran poseer y cultivar se fundamenta en algunas observaciones. El hecho básico a reconocer es la heterogeneidad de las comunidades humanas. Las sociedades actuales están configuradas de formas muy diversas y no en todas es posible el disenso franco. Segundo, aunque la democracia aparece en los países occidentales (u occidentalizados) como la forma preferida de gobierno, a menudo se la confunde con una técnica para regular elecciones y no constituye el entramado creencial básico de las personas. El "temperamento democrático" es tan difícil de identificar como de obtener y raramente se encontraría a alguien que dijera ser contrario a la democracia, si bien las prácticas sociales desmienten su aparente ubicuidad. Puede ayudar recordar que el diálogo entre personas, entre disciplinas o entre racionalidades (por no mencionar el diálogo entre grupos) no es algo automático e inevitable sino una muy preciada conquista derivada de una *disposición* al diálogo. Lo que queda englobado por la palabra "disposición" es altamente complejo. Incluye creencias, experiencias, cogniciones, emociones, sentimientos y prejuicios. Es tan fácil simularla como difícil evidenciarla. Depende, entre otros factores, de procesos formativos y de adquisición de destrezas sociales que maduran en las personas de acuerdo a su desarrollo cognoscitivo y a las experiencias

que tengan¹⁴. De allí que una parte importante de lo que aludimos bajo competencias bioéticas se pueda atribuir en realidad a la existencia de una suerte de "clima ético", una tonalidad o modulación de las relaciones sociales que compete a las instituciones sociales promover y mantener. Una "*bioética relacional*" es el cultivo de este clima y la manifestación de los valores que posibilitan la emergencia de la "disposición al diálogo".

Hay considerable debate sobre la influencia de las características individuales y sobre los fundamentos y frutos del diálogo. Una diferencia de género fue invocada para sugerir que las mujeres estarían más inclinadas a una "ética de cuidados" y ello las diferenciaría de los varones, quienes preferirían orientarse en su desarrollo hacia la justicia¹⁵. Es verdad que la experiencia de hombres y mujeres es que éstas asumen el papel de cuidadoras con mayor frecuencia que los hombres. Mas ello no necesariamente refleja una constante biológica o genérica y puede ser fruto de una larga historia cultural que los individuos, aunque reconozcan y rechacen, no pueden modificar.

Poco se discute, en la literatura bioética corriente, el papel de los sentimientos y emociones en la textura valórica de los actos. De hecho, soterradamente, muchas resistencias frente al análisis ético derivan de suponer que él está siempre lastrado por factores psicológicos individuales y no garantiza objetividad, aspiración de las cien-

¹⁴ Kohlberg, L. *Die Psychologie der Lebensspanne* [Psicología del ciclo vital]. Suhrkamp, Frankfurt/M., 2000.

¹⁵ Gilligan, C., Attanucci, J. "Two moral orientations: gender differences and similarities". *Merrill-Palmer Quarterly* 34: 223-237, 1988.

cias que al menos algunas variedades de bioética deseñarían imitar. De otro lado, es innegable que tales factores desempeñan un papel en los juicios valóricos y en el comportamiento moral. Como área abierta a infinito desarrollo, no puede decirse que esta materia quede zanjada por afirmaciones tajantes, del tipo "todo es biología" o "todo es cultura".

La mayor parte de los usos de la bioética acontecen en un plano más concreto e inmediato. Independientemente de sus disposiciones personales o de sus sentimientos, los individuos se ven expuestos a problemas que admiten más de una solución y, honestamente, las personas pueden discrepar sobre cuál es la mejor. Los dilemas morales raramente se plantean frente a los hechos inevitables que parecen no reconocer, o no tienen, intervención humana. Aunque negativos, los efectos de un terremoto u otra catástrofe natural no caen dentro de los enjuiciables éticamente. Los que sí son materia de juicio moral son aquellos debidos a agentes y decisiones humanos, en los que hay intencionalidades y opciones. La moralidad es un ámbito que tiene sentido solamente cuando hay libertad o cuando ésta se percibe.

Es así que junto a la *bioética relacional*, que se vincula al "clima" en que se manifiestan las disposiciones, debemos reconocer una *bioética decisional*, que tiene que ver con la elección de comportamientos y su fundamentación racional (sea ésta dogmática, doctrinal, crítica o normativa).

Las competencias individuales podrían ser muchas y diversas. Por ejemplo, desde una postura "situacionista" o "particularista" según describíamos más arriba, es obvio que la competencia básica es la capacidad de aprehender situaciones y el entrenamiento de la sensibilidad y el

sentido común. El discernimiento práctico de las personas competentes les permitiría aprehender la substancia moral de los actos y las consecuencias de manera intuitiva, sin necesidad de recurrir a prolongadas elucubraciones o aplicación de principios abstractos.

Muchas formas de situacionismo recuerdan que ésta ha sido, de hecho, la forma más clásica de filosofía práctica y el fundamento del juicio moral. Y si bien puede defenderse la sensatez de este punto de vista, quienes propugnan principialismos y normativismos argumentan que ello deja librado el análisis ético a la caótica, multiforme y desquiciante variedad e irrepetibilidad de las situaciones particulares. Aunque los temperamentos filosóficos pudieran sentirse inclinados al cultivo de ese "órgano de la moralidad" que es el sentido común entrenado y refinado por la práctica y la virtud, muchas personas quieren, o requieren, orientaciones más concretas y precisas. Las normas de conducta, los principios y las reglas ayudan a tomar decisiones con menos esfuerzo y con mayor seguridad, si bien exigen una dosis no menor de prudencia y de vigilante conciencia.

Puede ser útil distinguir entre *justificar* una norma o principio y *aplicar* esa norma o principio. Casi todo el movimiento conocido como ética del discurso se orienta al primero de estos fines, a veces con descuido del segundo. Y es éste el que presenta mayores problemas a las personas comunes y corrientes, toda vez que deben tomar decisiones en forma concreta e inmediata. A menudo, el médico enfrentado a un caso difícil carece de tiempo o de inclinación para acometer un análisis profundo o detallado de las intenciones, los actos o las consecuencias. En tales circunstancias, es de ayuda innegable contar con la aliviadora

simplificación de las indicaciones, las normas y las reglas, aunque siga siendo problemática su fundamentación o dudosa su aplicación.

Tal vez lo más cierto sea reconocer que las "competencias bioéticas" no son exclusivas de ningún grupo de personas ni pueden concebirse como uniformes u homogéneas. Quienes usan el "discurso bioético", esto es, la fundamentación y aplicación dialógica de los juicios valóricos, son todos los miembros de la sociedad: profesionales, legos, científicos, clérigos, líderes. Es esperable que una variedad de papeles sociales defina una variedad de empleos del discurso bioético y una proximidad mayor o menor a lo "central" de cada principio o norma. Puede ilustrarse esto recordando cuán poco sentido tiene la autonomía, entendida como capacidad de autodecisión, para algunos grupos étnicos o sociales condenados a la marginalidad por mayorías indiferentes a sus propensiones. O cuán abstracto puede ser el principio de justicia para quien carece de los medios para invocarla en su caso particular.

Cuando pedimos una difusión de las competencias bioéticas a todos los grupos o comunidades sociales, reconocemos dos hechos. Primero, lo difícil que es definir grupos homogéneos de personas. La dificultad, por ejemplo, de saber quiénes son "pacientes" enturbia muchas discusiones sobre ética del cuidado de la salud. Ser paciente puede significar estar aquejado de menoscabos y limitaciones, o bien haber consultado a un médico, o bien cumplir con los requisitos de una lista de síntomas. Criterios que si bien pueden coincidir en un individuo, también pueden dissociarse. "Sentirse enfermo" es distinto de "tener una enfermedad" o "ser considerado enfermo" (*illness*,

disease, sickness)¹⁶. Una complicación adicional se observa en otras segregaciones de personas y depende de las diferencias individuales. No hay dos sacerdotes ni dos abogados iguales.

Esta dificultad, por supuesto, es fácilmente eliminable mediante definiciones convencionales. Si no fuera esto posible, no existirían las clasificaciones de ningún tipo, naturales o artificiales. Pero el punto es que las competencias bioéticas básicas, aquellas que aseguran la disposición al diálogo (o, como Kant quería, la "buena voluntad")¹⁷ y fundamentan el clima de una ética civil, generalizada, debieran ser posesión de todas las personas, independientemente de su ubicación en la sociedad. A esto se ha llamado también una bioética civil, de "mínimos"¹⁸. Quienes usan el discurso de una manera más técnica, no obstante, deben poseer, además, otras competencias. Aparte las relacionales, deben tener competencias decisoriales.

Reflexionando sobre las "competencias nucleares" (*core competencies*) que exige el proceso de consultoría en ética sanitaria (o ética del cuidado de la salud, *health care*), un grupo de veintiún expertos convocado por la *American Society for Bioethics and Humanities*¹⁹, distingue tres tipos de habilidades (*skills*): a) las relacionadas con la evaluación

ética; b) las relacionadas con los procesos; y c) interpersonales. Estas habilidades pueden categorizarse en básicas o avanzadas.

Las relacionadas con el punto a) incluyen, entre otras, las siguientes: precisar y recolectar datos relevantes al caso, estimar la dinámica social e interpersonal involucrada, separar lo ético de lo legal, lo médico o lo psiquiátrico, identificar los presupuestos de los participantes, conocer las prioridades valóricas de los involucrados. No hay que olvidar que situaciones que parecen conflictivas a algunos, son para otros triviales. Por ello, identificar y rotular conflictos merece ser destacada como una habilidad de especial significación, básica en el sentido de que debieran tenerla todos los miembros de un comité o todos los que opinarán del caso.

Es probable que estas habilidades, más o menos desarrolladas en algunas personas, se fortalezcan mediante cursos formales, presentaciones de casos y lecturas personales. Quienes deseen dedicarse al empleo del discurso bioético, sin necesariamente aspirar a ser expertos, pueden concebir su educación como permanente y deben cuidar de integrar cada nueva experiencia al flujo de sus preocupaciones y trabajos de manera deliberada.

Las habilidades procesuales (identificadas por b) arriba) se relacionan con promover y facilitar exitosos diálogos. No solamente supone esto un conocimiento y aprecio de las habilidades interpersonales, sino también la capacidad para identificar quiénes son los que toman decisiones en ciertas materias y para involucrarlos en el trabajo, la experiencia para organizar los aspectos logísticos y formales de una reunión fructífera (lugar, duración, reglas), la posibilidad de crear una atmósfera de cordialidad y res-

¹⁶ Lolás, F. *Proposiciones para una teoría de la medicina*. Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1992.

¹⁷ Kant, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. [Fundamentación de la metafísica de las costumbres](edición de Wilhelm Weischedel), Suhrkamp Verlag, Frankfurt/M., 1995. [Original 1785]

¹⁸ Cortina, A. *Ética sin moral*. Editorial Tecnos, Madrid, 1990.

¹⁹ American Society for Bioethics and Humanities. *Core competencies for healthcare ethics consultation*. ASBH, Glenview, IL, 1998.

peto. A menudo, las disputas éticas requieren negociación o acomodo, términos cargados de connotaciones negativas para muchos creyentes que deben readquirir un sentido diferente en el trabajo bioético puesto que pertenecen a lo más significativo del diálogo.

Tal vez lo más destacable de las habilidades interpersonales (letra c) arriba) sea su relación con las diferencias individuales y los atributos psicológicos de los participantes. Saber escuchar con genuina atención, respeto y empatía a algunos participantes de comités es a veces un auténtico sacrificio; saber representar las posturas de los otros sin deformarlas demasiado y reconocer las barreras, conscientes e inconscientes, que bloquean la comunicación no son habilidades de fácil adquisición sin una previa "buena voluntad" a su ejercicio. No siempre puede decirse que un "entrenamiento" en dinámica grupal o un examen de los propios sesgos basten para producir usuarios de la bioética empáticos, tolerantes, juiciosos y prudentes. Pero ésa es, al menos, una de las finalidades de los cursos que se ofrecen.

Tal vez sea necesario concluir con una afirmación paradójica. Aunque el papel de los modelos en el razonamiento bioético es innegable, y la vida virtuosa debiera ser meta con valor civilizatorio para todos los individuos humanos, los usuarios del discurso bioético estarían mal encaminados si aspiraran a ello en el curso de su aprendizaje o mientras realizan tareas que lo utilicen. Así como la sabiduría es virtud accesible a unos pocos, la vida perfecta queda reservada a los espíritus ilustres o las almas santas. Difícilmente podría sostenerse, en el ámbito de aplicaciones de la bioética, que todos sus aficionados o cultores deban ser santos o modelos de perfección. La

confusión entre planos de descripción y evaluación lleva a malentendidos notables. Suponer, por ejemplo, que una persona de buenas intenciones y virtud intachable siempre dice cosas sensatas es frecuente problema en la decisión bioética, equiparable a la distorsión introducida por el principio de autoridad. Es más, la ignorancia piadosa, cuando es militante y pontifica, hace un daño irreparable a la causa bioética. Revierte el aporte de la ética dialógica al tradicional autoritarismo de las cofradías, las religiones, las revelaciones y promueve como reacción el fanatismo y el sectarismo en una interminable espiral que termina destruyendo a los agentes morales.

LA BIOÉTICA Y LA MEDICINA

Si por medicina se entiende una práctica social destinada a curar enfermedades, prevenir trastornos y cuidar a quienes no tienen curación, se entiende por qué todo su ejercicio es materia de reflexión bioética.

Hay tres áreas en las cuales la bioética se relaciona con la medicina.

Primero, en las *dimensiones preventivas y curativas de la práctica médica* para individuos. Aquí interesa la calidad de los servicios y la satisfacción de quienes están enfermos con los tratamientos que reciben, además de la satisfacción de quienes prestan los servicios (profesionales y personal sanitario).

Luego, en la *dimensión comunitaria, de promoción de la salud y prevención de las enfermedades*. En este plano, importan de modo especial consideraciones relativas a la equidad en el acceso a los servicios y justicia en los resultados.

Finalmente, en la *adquisición, diseminación y aplicaciones del nuevo conocimiento*. Este último aspecto se identifica con la investigación, que es aquel proceso por el cual se renuevan las disciplinas y se adquiere conocimiento generalizable.

La asistencia médica

No debe olvidarse que los grandes temas de la bioética, al menos en su versión estadounidense, provinieron de "casos" ejemplares de transgresión de los derechos de las personas o de los deberes de los médicos y terapeutas en relación a la

investigación o adquisición de nuevos conocimientos. Los trabajos de la época inicial recordaron a las personas que los pacientes no son "conejiillos de Indias", que quienes se someten a estudios deben participar voluntariamente y que en nombre de la ciencia no pueden olvidarse los intereses y el bienestar de la sociedad. De allí la impresión de que la bioética sólo trata con grandes e importantes "casos" y decisiones espectaculares relacionadas con la vida y la muerte.

La cotidianeidad del ejercicio de todas las profesiones de ayuda, la medicina incluida, no suele llenar titulares de periódicos ni ser materia de glamorosas entrevistas en la televisión, salvo cuando se detectan o se crean anomalías. El trabajo clínico exige una bioética de lo cotidiano que sigue animada por los mismos principios canónicos que puso a punto el análisis de los casos ejemplares, pero en una forma distinta. Por ejemplo, la preocupación por la calidad de los servicios, la gestión eficaz y eficiente, la relación entre terapeutas y enfermos, son algunos ejemplos de áreas en que la bioética se vuelve diaria exigencia y permanente necesidad.

Cada especialidad médica tiene sus dilemas y conflictos particulares. Los que se encuentran en el ejercicio de la cirugía plástica pueden diferir de aquellos que son más frecuentes en la psiquiatría, si bien unos y otros pueden ser reducidos a una serie finita de situaciones y vinculados a principios y valores universales.

Los usos del discurso bioético en clínica pueden consistir en deliberaciones encargadas a comités de ética asistencial²⁰, consultorías a expertos, análisis de casos

²⁰ Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. *Comités de Ética Asistencial*. ABFC, Madrid, 2000.

ejemplares y estudios de los procesos de toma de decisiones²¹.

La dimensión social y administrativa

Cuando hablamos de la dimensión social de la medicina incluimos lo que se conoce como epidemiología (el estudio de la distribución de dolencias y enfermedades en las poblaciones), mas también las interfaces entre la medicina y otras ciencias sociales, como por ejemplo la economía.

Los problemas que se plantean en esta área caen dentro de la *macrobioética*, pues muchas veces su planteamiento y resolución no dependen de iniciativas o decisiones individuales e involucran aspectos relacionales más que decisionales.

Estos últimos, sin embargo, son importantes. Piénsese en las consecuencias que tiene la determinación de inmunizar a toda una comunidad contra una determinada enfermedad. Las vacunas son hoy un medio aceptado de prevenir brotes de enfermedades y reducir riesgos poblacionales. A pesar de que algunas vacunas, en ciertos individuos, pueden provocar efectos colaterales ingratos o nocivos, la decisión de vacunarse o no deja de ser individual. Es tomada por las autoridades para proteger a la población y la aplicación de la vacuna es obligatoria en niños y adultos. Se viola así la autonomía a cambio de obtener protección.

Los ensayos de nuevas vacunas o intervenciones poblacionales deben necesariamente involucrar voluntarios humanos en algunas etapas, lo cual vincula tales estu-

²¹ Gracia, D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. EUDEMA, Madrid, 1991.

dios a la investigación, si bien aquí los riesgos son de naturaleza diferente a la experimentación de laboratorio.

Es cada día más frecuente encontrar debates sobre la *equidad* con que se distribuyen los bienes sociales, especialmente en relación con la salud. Los procesos de reforma de los sistemas sanitarios, en casi todo el mundo, se ven enfrentados a disyuntivas tales como brindar un servicio mínimo a todo el mundo o un servicio óptimo a unos pocos. La influencia de la tecnología, tanto electrónica como farmacéutica, obliga a reconocer que siempre hay distintas racionalidades en pugna, entre otras la económica, la científica y la terapéutica. Las tecnologías administrativas, que consisten en la administración del poder y las jerarquías, plantean profundos dilemas éticos, desde los conflictos de intereses hasta la remuneración justa para los profesionales.

Es usual situar en este ámbito los problemas de la *justicia distributiva*, de la *justicia conmutativa o retributiva* y de la *equidad*, pero claramente se observa que tales principios y sus valores asociados requieren una voluntad comunitaria para ser identificados y aplicados. Puede haber genuinas discrepancias entre personas racionales y razonables sobre el mejor modo de abordar muchas cuestiones. De allí la importancia de la deliberación democrática y participativa que impone reconocer lo dialógico de la bioética.

Especial relieve adquiere la macrobioética para dilucidar temas relativos a grupos específicos²² dentro de

²² No necesitamos insistir en la dificultad para definir adecuadamente "grupos" homogéneos en la sociedad. Baste tomar el ejemplo de los "ancianos", que anula las más notables diferencias individuales que es posible concebir en un colectivo y equipara personas de 65 con individuos de 90 si no se matiza.

la sociedad, especialmente aquellos llamados vulnerables. Cuando se toman decisiones con impacto económico, siempre habrá alguien beneficiado y alguien perjudicado. Los grupos más vocales y con mayor número de activistas entre sus filas, o con más poder económico, consiguen condiciones privilegiadas. Son muchas más las personas que en el mundo padecen malaria o los recién nacidos que mueren por atención insuficiente que los sufrientes de SIDA. No obstante, éstos reciben mayor cobertura de prensa, programas especiales de apoyo y demandan mayor participación en las atenciones sanitarias. Todos los administradores y decisores (*decision-makers*) saben que no hay decisiones neutrales. El punto es tener justificaciones racionales para las que finalmente se adopta.

Como ya anticipaba el filósofo inglés David Hume, la tensión esencial se establece entre el individuo y la sociedad. Este conflicto suele manifestarse de muchas maneras, pero especialmente bajo la forma del antagonismo entre eficiencia y equidad.

Detrás de cada decisión enjuiciable éticamente hay criterios. Algunos son explícitos, otros implícitos. Puede discutirse si es siempre bueno que los criterios por los cuales se reparten los bienes escasos sean públicos y conocidos por todos los afectados. Muchos expertos desesperan de ver sus decisiones objetadas por personas que desconocen los fundamentos de sus disciplinas. Sin embargo, como principio general es recomendable que quienes van a ser afectados por una decisión sepan al menos los fundamentos que se tiene presentes al tomarla, así sea en términos sencillos y en parte inexactos. Los ejemplos de "algoritmos de priorización" de amplia discusión por parte

de la comunidad no son muy numerosos. El estado de Oregón, en Estados Unidos, parece caracterizarse por legislaciones avanzadas y ampliamente debatidas.

La investigación en medicina

En el proceso de investigación científica en medicina, como en la asistencia y la administración, es posible aplicar tres tipos de racionalidad bioética: puede denominárselas *basada en fines*, *basada en deberes* y *basada en derechos*. Preferimos hablar de racionalidades y no de "moralidades" para indicar su carácter instrumental en la práctica discursiva²³. No son tipos alternativos, cada uno es condición necesaria, mas no suficiente, para la plena aceptabilidad ética de un proyecto.

Como hemos indicado en otro lugar, una buena propuesta de investigación debe al menos conjugar tres méritos: el técnico, el científico y el social²⁴. Se entiende por el primero su "legalidad" disciplinaria y metódica, por el segundo su capacidad de fertilizar la ciencia en general y por el tercero los beneficios sociales que proporcionará. Estos tres méritos pueden asimilarse a las finalidades, explícitas o implícitas, de practicar investigación, que renueva las disciplinas, conduce a conocimiento generalizable y genera aplicaciones prácticas.

La racionalidad bioética "*basada en fines*" (o teleológica) privilegia aquello que se busca con la actividad de investi-

²³ Foster, C. *The ethics of medical research on humans*. Cambridge University Press, Cambridge, 2001.

²⁴ Lolás, F. *Bioética y antropología médica*. Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile, 2000.

gación, la forma cómo se lo busca y el modo escogido para difundir los resultados del proceso. Es fácil ver que se relaciona con las consecuencias y puede ser asimilada a las concepciones utilitaristas, ya sea de acto o de norma. Todas ellas implican producir algún bien para el mayor número posible de personas. En tanto las vinculadas a actos se basan en lo concreto, las consecuencias relacionadas con normas son hipotéticas y exigen cierto grado de "imaginación moral". (Por ejemplo, la norma de que siempre la ciencia es "buena" para la mayoría se basa en presunciones y situaciones hipotéticas que no siempre se concretan).

Un proyecto de investigación tiene claramente consecuencias o finalidades utilitarias. No siempre "aplicaciones" inmediatas. Se entiende que el conocimiento es un bien porque otorga poder y el poder es fuente de felicidad. El "deseo de saber" se confunde con muchos otros intereses en el complejo moderno de la investigación académica o industrial y un análisis exhaustivo de ellos está fuera de esta presentación. Sin embargo, desde el punto de vista del utilitarismo o del consecuencialismo, se justifica investigar por los resultados esperables. Como investigar supone trabajo, molestias, gastos, incomodidades, daños y riesgos, quedan plenamente justificados si la meta es buena. Por ejemplo, muchas personas deben ser expuestas a un nuevo fármaco para saber si será eficaz en la práctica. Normalmente ello se verifica después de extensos estudios tanto *in vitro* como *in vivo* en animales o tejidos, pero incluso con estas precauciones, el ensayo en individuos humanos es imprescindible. Tal ensayo está asociado a riesgos, pues un individuo puede reaccionar ante el compuesto o el procedimiento de maneras inesperadas. Aunque se trate de minimizar riesgos y evitar daños, la experiencia demuestra que ellos nunca se eliminan del todo.

Los investigadores suelen tener respecto de su trabajo una postura distinta de la que tienen los enfermos o las autoridades sanitarias. Por de pronto, la consideración basada en las metas o fines puede aplicarse a actos concretos (como por ejemplo, vacunar a una población determinada) o ser de naturaleza más general, referirse a reglas (es bueno investigar en medicina porque muchas personas se beneficiarán en el futuro). La primera versión del utilitarismo, atribuida a Jeremy Bentham, simple y directa, se basa en hechos reales y comprobables. La segunda, el utilitarismo de norma o de regla, es abstracta e hipotética. Ésta suele emplearse para justificar la investigación que pone en riesgo a sujetos bajo condiciones controladas. El fin deseable (buenos resultados, mejor conocimiento) justifica la exposición a daños potenciales. Es la argumentación de quienes serán beneficiados, directa o indirectamente, con la investigación. Puede tratarse de un académico que desea ascensos, prestigio o dinero o de una empresa farmacéutica que busca clientes.

Si ésta fuera la única justificación del proceso investigativo en medicina, no habría mayores problemas. No los hubo hasta que se demostró que esta perspectiva, si bien necesaria para la moralidad de un estudio, no es suficiente. Debe ser complementada con la perspectiva *basada en deberes*. Ésta ya es de naturaleza social, toda vez que los deberes pueden provenir de aquello que se considera justo o "natural", de las leyes de una nación, o del imperativo categórico dictado por la razón humana. Este último fue un descubrimiento del filósofo Immanuel Kant, para quien la razón era punto menos que infalible y no debía confundirse con el simple entendimiento. Este es un órgano de conexiones de sentido, aquélla una

prescriptora de lo que *debe ser* y por ende es deseable y necesario. Aunque un estudio esté bien planteado en sus fines, tenga una metódica adecuada y sus resultados sean importantes, no es lícito que el investigador, si ha prometido salvaguardar los intereses de quienes se confían a su cuidado, los exponga a temerarios riesgos. Los intereses del sujeto que se somete al estudio deben prevalecer sobre los de una hipotética comunidad futura que se beneficiará de los resultados. Tal es la postura de la mayoría de las declaraciones internacionales. Sin embargo, si el investigador no tiene ese *ethos* profesional, por ejemplo no es médico, el cumplimiento de los deberes se torna confuso. ¿Quién puede determinar los deberes para con los semejantes? Hace falta algo más que parábolas para dilucidar esta cuestión.

La tercera vertiente del análisis debe contemplar los *derechos de las personas*. Una forma suave de la teoría de los derechos da por cumplido su respeto cuando se deja a las personas en libertad. Otra forma, más exigente, obliga a proveer los medios para que las personas puedan ejercer derechos. Esta distinción puede servir para categorizar, pues la temática de los "derechos humanos", usada y abusada por grupos y personas, suele distinguir distintos tipos de derechos. Lo esencial en relación a la medicina investigativa: no solamente debe respetarse la opinión de las personas porque es deber de los médicos hacerlo sino porque expresarla es un derecho.

Una exigencia práctica como el *consentimiento informado* puede provenir de deberes o de derechos. Es probable que la primera prevalezca, especialmente porque hay deberes emanados de la ley y la norma social o jurídica que, de no ser cumplidos, exponen a sanciones y castigos. Los

investigadores deben, idealmente, discernir cuando sus motivaciones obedecen a uno u otro factor.

Hay conflagración entre los distintos fundamentos morales. Por ejemplo, basándose en derechos, podrían cometerse actos sencillamente horrorosos. Si alguien diera permiso para destriparlo, y es competente para hacerlo, no se anula el deber de cuidarlo. Hacer el bien a otro a pesar de él o de ella misma, o aun contra su explícito deseo, es la marca del *paternalismo*: beneficencia sin autonomía. Los padres tratan así a los hijos pequeños. Los expertos pueden decidir internar a alguien forzosamente si es un peligro para sí o para otros. Un médico puede rehusar dar ayuda para morir. Un estudio que promete resultados interesantes y necesarios puede contradecir el deber de cuidar a las personas o su derecho a rehusar su participación.

En la investigación médica, la asistencia sanitaria y la administración, hay aspectos *teleológicos*, basados en las consecuencias, y aspectos *deontológicos*, basados en deberes y derechos. Cada uno de nosotros puede estar en la situación de tener que decidir si participa o no en un estudio científico, o si deja participar a un familiar. Cada persona, en tanto potencial enfermo, deberá autorizar intervenciones en su cuerpo o en sus vivencias y deberá formarse una opinión sobre la administración de los servicios de salud, públicos y privados. Nunca como ahora se plantea con mayor nitidez la obligación de participar, fundamento de todo diálogo auténtico, y los deberes y obligaciones que los miembros de la sociedad deben hacer suyos. *Lo bioético, hoy, es lo dialógico.*

Los profesionales médicos tienen muchos deberes para con los enfermos: deben respetar su dignidad, guardar la confidencialidad ("secreto médico"), explicar lo que saben, fundamentar sus decisiones, enseñar. En suma, dialogar y compartir. También las personas, cuando son pacientes, tienen deberes: deben recurrir a ayuda competente, intentar recuperarse, seguir las prescripciones. Unos y otros tienen derechos. Nadie está obligado a hacer algo contra su voluntad o ir contra su conciencia. Pero tanto los derechos como los deberes se sitúan en el marco de las finalidades sociales, de los intereses de personas y comunidades, y por ello el discurso moral adopta tantos matices y tiene la infinita variedad de aspectos que le conocemos. Entre respetar las

convicciones, propias y ajenas, y considerar las consecuencias de actos y reglas se mueve el discernimiento moral. La tensión entre lo deontológico y lo teleológico es permanente y ubicua. El adecuado balance, reflexivo y dialógico, depende de la responsabilidad. Responsabilidad significa capacidad de responder y, también, hacerse cargo de las propias decisiones y acciones.

En este punto cabe recordar cuán próxima está la reflexión moral a los problemas planteados por el poder. Pues responsabilidad, con todas sus variantes (por ejemplo, imputabilidad) tiene que ver con hacer o no hacer algo. Tal capacidad está en los límites de la acción individual, y el comienzo de lo político. Muchas decisiones en materia de salud, apropiadas, buenas y justas, no dependen de éste o de aquel ciudadano, ni siquiera de un grupo de ciudadanos, sino de la voluntad mancomunada y expresamente formulada del cuerpo político y sus formas de decidir y actuar. Muchas personas se sienten desesperanzadas porque creen que las negociaciones, obligado constituyente de la vida social, requieren acomodar y a veces modificar convicciones que reputan por esenciales o fundamentales. Con celo misionero, otras se abocan a la tarea evangelizadora, impositiva de convicciones y creencias, porque sostienen la excelencia de las propias y desearían que todos las compartieran. Hace falta mucho talento, cuando no dilatada experiencia, para entender que acomodar las acciones a los intereses sociales no implica renegar de las propias creencias y que hay medios, que compete a cada cual descubrir y desarrollar, para dar sentido a la vida en común, cultivar el diálogo, tolerar y aceptar las diferencias y permitir la emergencia de finalidades comunes.

Lo inédito de los desafíos que plantean las tecnociencias radica en el poder que confieren a sus poseedores. Las

tecnologías productivas van acompañadas de tecnologías semióticas que modelan conciencias, de tecnologías administrativas que regulan jerarquías y poder, y de tecnologías del "sí mismo" que modifican las identidades. Su imperio, globalizado y extremado, se extiende a todos los rincones de la Tierra y a todos los aspectos de la vida. Los peligros no proceden simplemente de que grupos o personas abusen de ellas, sino también de la aparente buena fe con que las mayorías intentan satanizar a minorías diferentes o depurar las conciencias de otras personas. Sin duda alguna, la convicción de que honestamente puede haber posturas irreconciliables en relación a los hechos humanos no ha tenido una buena historia, no la tiene hoy y tenerla en el futuro significará un esfuerzo constante de superación por parte de todos los que deseen dialogar para convivir. Una ayuda puede constituir la bioética en sus distintos registros, que son diferentes formas de deliberación y hasta, diríase, diferentes racionalidades: la que está basada en metas (teleológica), la basada en deberes (deontológica) y la que se apoya en derechos. Es probable que, más allá de las conclusiones contradictorias que la aplicación irrestricta y sin equilibrio de cada una de estas racionalidades produce, se descubra que las personas de buena voluntad pueden convenir en reglas y normas a cuyo imperio dejar la resolución (y si ella no es posible, la *disolución*) de los perennes conflictos de la vida humana en sociedad. Al fin de cuentas, como ya se ha observado, es más fácil ponerse de acuerdo en los hechos que en las razones que los fundamentan y justifican. La bioética es a la moral lo que la musicología a la música: una forma de reflexión que "da razón" y "explana" lo que se da en la realidad, describiendo, pero describiendo en relación a lo que podría ser perfecto o excelente.

ENSEÑANZA DE LA BIOÉTICA

Este breve libro se ha escrito con el fin de ilustrar a las personas interesadas en la significación de la palabra bioética. Para hacerlo tal vez hubiera bastado comentar las definiciones entregadas al comienzo y contentarnos con repetir aquello de que la ciencia precisa conciencia. Si nos hemos extendido ha sido porque la voz bioética evoca una multitud de aspectos y tiene en realidad una significación sumergida en la aparente sencillez del vocablo. Hemos sugerido que puede concebirse como un proceso social, un procedimiento técnico y un producto académico. También se han enumerado algunos de los métodos empleados y se han descrito las formas en que sus diferentes aspectos pueden articularse. En el plano de las competencias y habilidades se han reseñado las que a juicio de los expertos parecen más esenciales. Sólo a título de ejemplo, se ha mostrado la relación entre bioética y medicina, porque igual podría haberse hecho con la ecología, la genética u otras disciplinas.

Hay dos o tres observaciones que las personas no especialistas (y que no aspiran a serlo) pueden considerar útiles sobre esta materia. He decidido resumirlas para que se entienda el alcance de este texto.

Desde luego, la enseñanza de la bioética, como la de cualquier forma de reflexión sobre el comportamiento, tiene varios niveles o planos. Hay personas que solamente precisan conocer lo más esencial. Otras, en cambio, debi-

do a su ocupación y responsabilidades, deben no solamente conocer sus fundamentos sino también estar capacitadas para emplear las formas de razonamiento y alcanzar el tipo de conclusiones que se precisan en el ámbito de su desempeño. Al hablar de enseñanza no se alude por lo tanto a un *corpus* de nociones que pudiera examinarse y evaluarse de manera unívoca. Se habla en realidad de una educación en habilidades y competencias que pueden requerir familiaridad con algunos conceptos filosóficos y una alfabetización en principios. La dificultad inherente a enseñar éstos como una tabla de multiplicar y luego aplicarlos a las situaciones es de suyo evidente y fundamenta la desconfianza con que la gente observa el trabajo bioético. De otra parte, una pura exposición a los conflictos y una suerte de experiencia en debates y decisiones, por su mera multiplicidad, impediría un acrecentamiento sistemático de las capacidades personales y sería casi imposible enseñar. La verdad es que la enseñanza, cuando es genuina, conduce a la formación de una comunidad de estudio en la que no se distingue quiénes son maestros y quiénes discípulos, pero la idea de que los principios articuladores facilitan ese proceso permanece, al menos para algunos, como fundamental.

Un documento de lectura recomendable es el preparado por una comisión especial de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica de España²⁵. En él, tras un detenido examen de la historia de la enseñanza de la ética (en su

forma de deontología) para profesionales sanitarios, se pasa revista a las condiciones propias de España y se formula, de manera preliminar, un conjunto de contenidos que debieran considerarse en cursos elementales y avanzados. Mucho de lo que allí se dice ha recibido la influencia de Diego Gracia, quien ha sido importante no solamente en la bioética española sino, además, en la latinoamericana. Desde 1996, en que se inauguró en la Universidad de Chile la serie de cursos avanzados que permiten acceder al grado de magister (cuando concurren otros requisitos), el apoyo de OPS y la resolución de varias universidades de América Latina de crear grados académicos avanzados, han permitido la difusión de un punto de vista que recoge, en lo esencial, sus formulaciones. Así, los cursos suelen contener módulos destinados a la historia, los principios básicos, las decisiones sobre vida y sobre muerte, elaboración de nociones sobre ética de la investigación científica y un esfuerzo por lograr más que una transferencia de contenidos y despertar en los estudiantes aquel preciado don de la prudencia y del arte deliberativo. Es lo que Gracia suele denominar la "dimensión mayéutica", que en la mejor tradición socrática, busca inspirar la apetencia de la virtud y la vida ejemplar.

A nadie se oculta el hecho de que esta dimensión es más una esperanza que una realidad. Algunos viejos maestros solían indicar que sin vocación no hay letras que valgan. Otros juzgan peligroso poner como meta una forma de vida virtuosa, pues así han procedido siempre los movimientos que buscan prosélitos y algunas formas confesionales de bioética se vuelven peligrosas en el preciso instante en que olvidan la potencia salutífera de la discrepancia y del disenso. Finalmente, hay quienes pien-

²⁵ Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. *La educación en bioética de los profesionales sanitarios en España. Una propuesta organizativa*. ABFC, Madrid, 2001.

san que por irreales debieran abandonarse todos los intentos de educar, reservando a los azares de la vida el tener buenos ejemplos y sacar lecciones de la experiencia.

No cabe duda que un cierto conjunto de nociones, técnicas y procedimientos es indispensable en todo tratamiento de la enseñanza en bioética. Tampoco cabe dudar de la conveniencia de que un grupo de personas dedique atención y esfuerzo a su cultivo en forma exclusiva y rigurosa. De lo que sí cabe dudar es de la conveniencia de una apresurada "profesionalización", según la cual los "bioeticistas" entrarían al mercado laboral como otros especialistas que relevarían a los profesionales sanitarios y a los investigadores de una preocupación permanente por las implicaciones morales de sus trabajos. Siempre recuerdo que la irrupción de las ciencias psicológicas y del comportamiento en la medicina académica, epitomizadas en la "psicosomática", fue neutralizada en su potencial crítico cuando el "establishment" las domesticó y les entregó una parcela de poder en las facultades de medicina²⁶.

Junto a la enseñanza directa de los profesionales existe la necesidad de enseñar a los que enseñan. Esto, porque un cambio de mentalidad no se logra cambiando los contenidos de un currículum sino modificando a las personas que han de ponerlo en práctica. Hemos asistido a incontables reformas de planes de estudio que, bien intencionadamente, olvidan este factor de reingeniería humana que las dotarían de sentido. Por ello, en el Programa Regional de Bioética desde hace ya muchos años, se dedica atención a seminarios

²⁶ Lolás, F. *La perspectiva psicosomática en medicina*. Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1995 (2ª edición)

y talleres de didáctica de la bioética. En ellos, sin la parafernalia de los rituales pedagógicos, se recogen y contrastan experiencias y se interpela a los agentes sociales que debieran perpetuar la causa bioética. La única forma de asegurar algún grado de originalidad para la bioética latinoamericana es que se haga en y desde la perspectiva propia de sus cultores, como la natural manifestación de sus anhelos y esperanzas y con la humilde convicción de que siempre se está empezando, que nada se termina y que cuando se da por concluido el esfuerzo es sólo transitorio abandono.

ALGUNOS HECHOS HISTÓRICOS RELEVANTES

El comité de Seattle

Un artículo de la revista *Life* de noviembre de 1962 narra la historia del primer comité que tuvo la responsabilidad de decidir quién podía acceder a un tratamiento entonces novedoso: la hemodiálisis.

Cuando se produce una falla irreparable del riñón, éste no puede depurar la sangre de sustancias residuales. El estado final se conoce como insuficiencia renal crónica y es irreversible. La única forma de mantener con vida a las personas afectadas por esta condición, que reconoce muchas causas, es suplir la función renal o injertar un nuevo órgano. Para lo primero, puede emplearse diversos métodos. Hacia 1961 el doctor Scribner había logrado un importante avance técnico al inventar una cánula que permitía la conexión de las personas a una máquina que reemplaza al riñón en su función depuradora. El procedimiento que realiza el riñón artificial es la hemodiálisis.

Como ocurre con todo avance técnico que promete salvar vidas, la demanda pronto superó la capacidad de atenderla. Los médicos se veían ante la delicada responsabilidad de decidir quién se salvaba y quién moría. Es una decisión difícil, especialmente cuando existe la certidumbre de un tratamiento eficaz. Cuando éste no existe, los médicos de todas las épocas han entendido su oficio como el de consoladores y resignados acompañantes. Mas la sola

existencia de un logro técnico de probada eficacia plantea la dura pregunta: ¿cómo decidir? y la no menos compleja: ¿quién debe decidir?

En la ciudad de Seattle, en el estado de Washington, se realizó en 1962 un verdadero experimento social: se entregó a un comité de personas, muchas de las cuales ignoraban la medicina, la tarea de tomar las decisiones sobre quién accedía al tratamiento salvador. El trabajo de ese comité fue el motivo del artículo de la periodista Shana Alexander en la revista *Life*. Se tituló, naturalmente, "Ellos deciden quién vive y quién muere". Esas personas, con su actuación, fundaron un procedimiento para la toma de decisiones en el campo médico que trascendía a la profesión médica. Constituyeron un verdadero comité de ética, en cuyas deliberaciones se tomó en cuenta no sólo la historia clínica sino también la historia vital de los enfermos.

El artículo de Beecher

El profesor de anestesia de Harvard, Henry Beecher, no debe haber recibido sólo felicitaciones por un artículo que publicó en 1966 en la prestigiosa revista médica *New England Journal of Medicine*. Con el título, relativamente neutral, de «ética e investigación clínica», el profesor indicaba que más o menos un doce por ciento de los artículos médicos publicados en 1964 en una importante revista empleaba procedimientos reñidos con la ética.

Los médicos de todas las épocas han sido no sólo técnicos en el oficio de sanar sino también personas a cuyo cuidado se confían las vidas y las almas. Personas que, se supone, han estudiado guiadas por una poderosa vocación de servicio y que juran defender la vida. Es verdad

que en períodos tortuosos de la historia ha habido médicos que se sometieron a formas variadas de poder económico o político y con eso defraudaron a los que confiaron en ellos. Pero la profesión no puede ser enjuiciada por algunos miembros.

Parte importante del prestigio de la medicina moderna se fundamenta en las ciencias exactas y naturales. Sus métodos son herramientas para producir evidencias y certidumbres de mayor valor que cualquier intuición o certeza no demostrable. Esos métodos encuentran su expresión más acabada en la investigación, especialmente en la investigación en las fronteras de lo molecular, pero también en la llamada investigación clínica. Ésta consiste en reunir informaciones sobre enfermedades en personas aquejadas por ellas, ensayar procedimientos diagnósticos o curativos y estudiar las formas de evolución y contagio. En realidad, casi cualquier tratamiento involucra una dosis de incertidumbre, incluso en las manos más experimentadas. Pero hay etapas cruciales en la investigación médica que sólo pueden ser realizadas en personas. Piénsese, por ejemplo, en la delicada decisión que tomó Louis Pasteur (que no era médico sino químico, por lo cual el trabajo concreto debió ser hecho por otro) de inocular su vacuna antirrábica a aquel muchacho alsaciano que, afortunadamente, sobrevivió. O las dudas que habrán tenido los que administraron las primeras dosis de penicilina en graves infecciones. En la investigación clínica confían todos, médicos y no médicos, para proporcionar fundamento sólido a la práctica.

Y he aquí que el Dr. Beecher afirmaba que al menos doce de cien trabajos publicados –lo que hacía pensar que eran muchos más– contenían graves transgresiones a la ética. La pregunta que formuló siguió siendo válida du-

rante muchos años y hoy lo es más que nunca. Toda una compleja maquinaria de control social se dirige a indagar por las condiciones bajo las cuales se realiza la investigación en sujetos humanos, con controles éticos “internos”, esto es, realizados por los profesionales mismos, y “externos”, verificados por la “opinión pública”. Más o menos en la misma época, en 1967, M.H. Papworth, escribiendo en Inglaterra, hacía observaciones importantes en un libro titulado *Human Guinea Pigs* (Cobayos humanos, aludiendo al más típico de los animales usados en experimentación biológica). El propio Beecher publicó en 1970 un libro titulado *Research and the Individual* (Investigación e Individuo), planteando dilemas que persisten hasta hoy.

El tema del valor y los límites de la investigación en y con sujetos humanos es uno de los que más trascendencia cobró en el establecimiento de la bioética, concebida como ética aplicada. No fueron ajenas a las primeras reflexiones la experiencia de la Alemania nacionalsocialista y sus paradojas. Una sofisticada tecnología médica, una profesión respetada y una masiva aplicación de métodos de destrucción humana coexistieron. Con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial un tribunal estadounidense juzgó a algunos médicos que participaron en experimentos estimados inhumanos. De allí deriva una tradición que hoy se conoce como “consentimiento informado” en relación a participación de personas en experimentos biomédicos. Sin embargo, es también paradójico que las primeras normas sobre la materia hayan sido las promulgadas en la misma Alemania nacionalsocialista en 1931. En 1967 una prestigiosa institución de investigación estadounidense, el *National Institute of Health (NIH)*, estableció comisiones de evaluación de los procedimientos

empleados en los estudios con sujetos humanos financiados con recursos del gobierno. Puede decirse que en la actualidad existen regulaciones en casi todos los centros de investigación acreditados. Sin embargo, ellas distan de resolver definitivamente los problemas que plantea la necesidad, por una parte, de investigar en individuos humanos con el control riguroso que exige la metódica científica, por otro. Una de las exigencias de los métodos de inferencia empleados en la estadística es la libre intervención del azar y la no contaminación de los resultados con expectativas o preconcepciones individuales. Naturalmente, hay contradictorias exigencias de difícil armonización práctica que exigen una permanente reflexión.

El caso Barnard

El primer trasplante cardíaco se realizó, como es sabido, en Sudáfrica y el cirujano, Christian Barnard, se convirtió en estrella de la televisión y del mundo glamoroso de los privilegiados por la fama y la fortuna. Había ya tradición en trasplantes de riñones, pero el corazón era, decididamente, algo más espectacular.

También más problemático. Un riñón puede extraerse de un cadáver, es decir, de alguien que bajo cualquier concepto está muerto. Mas un corazón, para ser trasplantado, debe removerse de un cuerpo que está en un paradójico estado de muerto-vivo. Debe haber muerto civilmente, cerebralmente ser irrecuperable para la vida propiamente humana, mas el cuerpo –incluido el corazón– debe estar “vivo”, esto es, activo. Es evidente que esta técnica, curativa y salvadora de vidas, arrojaba preguntas de difícil respuesta: ¿cuándo ha muerto alguien? ¿es la muerte un *proceso*, del cual pueden describirse etapas?

¿hay un momento en que este proceso pueda considerarse irreversible? ¿es este momento determinable por la ciencia, por la práctica o por la ley? ¿es la vida consciente la única forma de vida digna? ¿si muere el cerebro, muere también la persona?

En algunos países, tales preguntas –o, más bien, las respuestas– dificultaron la práctica de los trasplantes de órganos y aún hoy algunas legislaciones recogen prohibiciones de diverso origen, religiosas o sociales. El caso Barnard pareció la culminación de la técnica a algunos que sugirieron que tales materias se estudiaran con mayor profundidad y fueran objeto de reflexión jurídica y filosófica. En casi todo el mundo los trasplantes de órganos han movilizado profundos debates sobre el concepto de muerte, sobre los signos de la muerte y sobre la pertinencia de una legislación que distinga distintos “tipos” de muerte. Así, por ejemplo, el concepto de muerte cerebral –activamente discutido por algunos grupos– ha permitido proseguir con la práctica de los trasplantes en la legalidad de la norma vigente. Ello no significa que las polémicas se hayan zanjado sino solamente que las definiciones aceptadas amplían el ámbito en el cual las decisiones individuales dejan de ser punibles. El tema no es trivial, toda vez que la práctica de los trasplantes, puede decirse, asegura la sobrevivencia de personas que de otro modo estarían condenadas a una invalidez parcial o total, a una vida plena de sufrimiento y limitaciones o, en algunos casos, a la muerte.

El caso Tuskegee

El estudio de Tuskegee empezó durante la época de la depresión en Estados Unidos, en 1932, y duró cerca de 40 años.

La larga duración de este estudio, el momento en que se inició, la naturaleza de la enfermedad y la condición racial de las personas estudiadas junto al hecho de que aun disponiéndose del tratamiento apropiado no se lo indicara a los sujetos que tomaron parte en la investigación, hacen de éste un caso ejemplar en la historia de la bioética.

La sífilis es una enfermedad crónica, contagiosa, bacteriana, a menudo venérea y a veces congénita. Hasta la época de la Segunda Guerra Mundial no había un tratamiento eficaz. Entre 1900 y 1948, especialmente durante la Primera y la Segunda Guerra Mundial, hubo manifestaciones de "sífilofobia" en Estados Unidos y otros países. Como en la campaña moderna en relación al Sida, la sociedad se dividió en dos bandos. Algunos expertos querían prevenir la enfermedad mediante medidas directamente aplicables a las personas. Otros deseaban mejorar el comportamiento social para evitar o reducir el contagio. En términos de salud pública, prevaleció una postura pragmática.

La sífilis tiene tres etapas: la primaria, caracterizada por una lesión conocida como chancro, altamente contagiosa; en la secundaria, las espiroquetas (el organismo productor de la sífilis) se diseminan, produciendo lesiones sistémicas amplias; en la terciaria hay lesiones crónicas en el sistema cardíaco y el sistema nervioso debido, entre otras razones, a que las respuestas inmunes disminuyen con la edad.

A comienzos del siglo XX el único tratamiento disponible era el compuesto arsenical conocido como salvarsán desarrollado por Paul Ehrlich, el cual, aunque mejorado como neosalvarsán, aparte de caro, era tóxico y no siempre eficaz.

Las dificultades para abordar el problema hacían necesario un estudio de historia natural. En Noruega, César Boeck estudió entre 1891 y 1910 el curso natural de la sífilis no tratada en 1.978 sujetos. Un discípulo de Boeck, el Dr. Bruusgaard, continuó los estudios. Cuando empezó el estudio de Tuskegee en 1932, estos datos eran los únicos disponibles.

Hacia 1930 la medicina de Estados Unidos era notoriamente racista. No solamente eran tratados los negros en forma condescendiente. También eran ampliamente utilizados como sujetos de experimentación, bajo el amparo de teorías de darwinismo social popularizadas de manera simplista. Los negros eran considerados sucios, de origen inferior y carentes de cualidades elevadas. Las ideas sobre la sífilis reflejaban este prejuicio; se sobreentendía que estas enfermedades debidas a la promiscuidad serían más frecuentes entre ellos.

El estudio de la historia natural de una enfermedad, concepto acuñado por el fisiólogo Claude Bernard en 1865, se distingue de los estudios experimentales o de laboratorio.

El *United States Public Health Service*, con el apoyo de la Fundación Julius Rosenthal de Philadelphia, planeaba iniciar un estudio bajo condiciones de observación controlada. En 1930 esta fundación había hecho un estudio de hombres americano-africanos en Macon County, Alabama, que entonces tenía un 82% de población negra y la más alta prevalencia de sífilis en la nación, 36%. En 1931 se repitió el estudio explorando 4.400 negros y se encontró un 22% de sífilis en los hombres y un 62% de sífilis congénita. 399 individuos nunca habían sido tratados. Constituían una oportunidad ideal para observar la evolución natural de la sífilis. Se decidió observarlos sin tratamiento.

El estudio se realizó en conjunto con el Tuskegee Institute y por eso se le conoce como el estudio de Tuskegee. Los médicos de ese instituto se consideraron a sí mismos unos biólogos ecologistas que simplemente observaban lo que ocurría regular y naturalmente. En 1936 un trabajo en el *Journal of the American Medical Association* describía el estudio entre 1932 y 1933 como una oportunidad inusual para estudiar al paciente sifilítico no tratado desde el comienzo de la enfermedad hasta la muerte de la persona. Indicaba que el estudio incluía 399 negros sifilíticos sin tratamiento. Los sujetos tenían sífilis latente, esto es, en su estadio secundario, no infecciosa durante la relación sexual pero transmisible a través de transfusiones sanguíneas. Hubo un grupo aparentemente considerado como control, que consistió en aproximadamente 200 hombres de semejante edad que no tenían sífilis. Originalmente había también un tercer grupo de 275 sifilíticos tratados con neosalvarsán, quienes fueron seguidos por un tiempo pero después retirados del estudio sin que se sepa si fue por falta de recursos o porque los investigadores consideraron irrelevante su información.

Excepto por una enfermera afroamericana, Eunice Rivers, asignada permanentemente al estudio, no hubo continuidad en el personal médico durante el estudio. No había supervisión central, tampoco protocolos escritos y ningún médico estuvo a cargo. Los nombres de los 399 sujetos no fueron registrados. Los "doctores federales" volvían a examinarlos sólo cada varios años, con algunas visitas documentadas en 1939 y en 1948, luego en 1963 y 1970.

Como había que realizarles algunos exámenes durante el estudio, tales como la punción lumbar que puede ser dolorosa, y los pacientes "no deseaban abandonar sus ca-

sas ni sus granjas", los médicos idearon incentivos: almuerzos calientes, medicinas sin costo y entierro gratuito. El *United States Public Health Service* (USPHS) no pudo mantener su promesa debido a restricción de fondos en etapas tardías del estudio. Los sujetos fueron informados que tenían "sangre mala" (*bad blood*) y que las punciones lumbares constituían "tratamiento".

Aunque la penicilina se desarrolló entre 1941 y 1943 y estuvo disponible en 1946 los sujetos del estudio de Tuskegee nunca la recibieron. No está claro cuántos de los sujetos con sífilis tardía no infecciosa fueron dañados por no recibir penicilina.

En 1966, Peter Buxtun, incorporado al USPHS como investigador de enfermedades venéreas empezó a cuestionar metodológica y éticamente el estudio. Los funcionarios del recientemente creado *Center for Disease Control* (CDC) en Atlanta trataron de influenciar a Buxtun sin conseguirlo. En 1969, durante una reunión convocada a petición de personas preocupadas por este estudio se decidió continuarlo, después de debatirlo. También en 1969, Ira Mayers, que había sido oficial de sanidad del estado de Alabama entre 1951 y 1986 contó del estudio a los miembros de la *Macon County Medical Society*, la sociedad médica local. Hacia esta época la mayoría de sus miembros era de raza negra, a diferencia de los años 30, y no objetaron el estudio.

En julio de 1972 Peter Buxtun, decepcionado por la negativa del CDC para detener la investigación, la mencionó a un amigo reportero de *Associated Press*. La periodista Jean Heller en la costa este fue asignada a la historia y en la mañana de julio 26 de 1972 apareció en las primeras páginas de muchos diarios en todo el país. Después de describir los efectos de la sífilis terciaria, el reportaje in-

formaba que por lo menos 7 individuos habían muerto como un resultado directo de la sífilis.

La historia tuvo un efecto inmediato que incluso pudo haber sido mayor si no hubiera sido que ese mismo día el candidato democrático para vicepresidente, Thomas Eagleton, había recibido terapia electroconvulsivante para la depresión. Algunos miembros del congreso calificaron al estudio una pesadilla moral.

El doctor J. D. Millar, jefe del control de enfermedades venéreas del CDC, al responder, dijo que el estudio nunca fue clandestino indicando 15 artículos publicados en más de 30 años. Agregó que los sujetos habían sido informados que podían obtener tratamiento en cualquier momento. No se les negó la droga, dijo, más bien no fueron invitados a tomarla. También destacó que el estudio fue iniciado cuando las actitudes eran muy diferentes respecto del experimento y el tratamiento.

Las respuestas a estas declaraciones fueron negativas. Una caricatura mostraba a un pobre negro estudiado bajo un enorme microscopio por un hombre blanco con delantal blanco. Un letrero en el fondo: "este es un estudio sin tratamiento por su servicio de salud pública". Otra caricatura mostraba a hombres afroamericanos caminando y decía "secret Tuskegee study: autopsia libre, entierro sin costo, más un bono de 100 dólares".

Las organizaciones federales involucradas probablemente siempre temieron el problema de relaciones públicas que se crearía al conocerse el estudio. Miembros de ellas se vieron en problemas. El presidente de la *Macon County Medical Society* dijo que ellos habían sugerido dar "terapéutica apropiada", olvidando que, informados en 1969, habían declarado admisible el estudio.

El impacto público

Vale la pena detenerse en el caso Tuskegee. Aunque no fue el único que remeció las conciencias, algunos aspectos lo convierten en ejemplar. El primero es el racismo, que todavía hoy constituye un tema crucial. Como otros casos clásicos, la cobertura de prensa lo hizo público. En tercer lugar, plantea preguntas fundamentales sobre el diseño de la investigación biomédica.

Con respecto al daño a los sujetos, conviene examinar distintas argumentaciones. Aun sin el estudio, es probable que nadie hubiera recibido tratamiento apropiado. También hay que considerar el daño posible debido a las intervenciones, por ejemplo las punciones lumbares. Tal vez cuando se descubrió la penicilina ya era tarde para tratar a los sujetos en fase terciaria de la enfermedad.

Entre los motivos para iniciar y mantener el estudio, evidentemente el deseo de investigar y saber fue importante. Estudiar la historia natural de las enfermedades en condiciones de no intervención plantea de suyo algunos problemas.

Los "voluntarios" del estudio nunca fueron informados de su finalidad o los riesgos que corrían. Recibieron transporte, almuerzos y funeral gratis. La publicidad del caso y el descubrimiento de otros similares influyeron en la decisión del Congreso de Estados Unidos de crear una Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y Conductual en 1974, luego seguida por la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos en Medicina y en la Investigación Biomédica y Conductual, en 1979.

El caso advierte que la "ética de la investigación médica" no es sólo asunto de "consentimiento informado"

sino también de compasión por los semejantes. La "autoridad social" que la comunidad delega en los profesionales no puede ser defraudada con una planificación defectuosa, engaño deliberado o impropiedades en la conducción de los estudios, aunque se realizaren con el fin de incrementar el conocimiento útil para la humanidad.

El caso Tuskegee debe considerarse un ejemplo. Ha habido muchos otros semejantes. Se trata, por una parte, de la necesidad de saber en beneficio de la humanidad. Por otra, del respeto a las decisiones de las personas sobre sus cuerpos. En tercer lugar, se trata de los límites a estudios que suponen riesgos para los sujetos.

La reflexión teológica

Menos espectacular que los "casos" mencionados, pero no menos importante para el nacimiento de la bioética, fue un movimiento de reflexión que en muchas partes del mundo se abocó a estudiar la medicina y sus prácticas. Especialmente valiosos en el contexto estadounidense fueron Joseph Fletcher y Paul Ramsey, quienes escribieron libros de persistente influencia. Los temas perennes, pero no los planteamientos llevaban el signo de los tiempos. Era necesario refrescar la tradición filosófica con un adecuado conocimiento de las potencialidades técnicas de la medicina contemporánea.

Fueron teólogos morales quienes llamaron la atención hacia tres hechos, especialmente evidentes en la medicina estadounidense pero no limitados a ella. Primero, la influencia de la educación científica sobre los estudiantes de medicina (datable, en ese país, desde la publicación del famoso *Informe Flexner*, antes de la Primera Guerra Mundial), que incrementó la capacidad técnica de los médicos

más que su preocupación por las dimensiones morales de la tarea clínica. En segundo lugar, el "lugar" privilegiado del encuentro entre los pacientes y sus médicos, la relación interpersonal cara a cara, cedía rápidamente su lugar al ambiente burocrático del hospital y de la empresa de salud, con consideraciones hasta entonces escasamente presentes en las reflexiones médicas. Temas como el pago por servicios, sistemas de seguridad social, ideas de equidad y accesibilidad a la atención médica, entre otros, obligaron a replantear temas permanentes en el ejercicio de la medicina. Era evidente entonces que la medicina y las tecnologías experimentaban cambios tan sustantivos que no sólo tenían un impacto cuantitativo sobre los recursos disponibles sino, además, imponían un cambio cualitativo en el ejercicio de la medicina.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Advertencia: No se intenta una exhaustiva lista de títulos relevantes sino solamente citar aquellas obras o artículos que directamente se usaron en la composición del texto. Los lectores y lectoras interesados pueden obtener fácilmente los libros fundamentales consultando algunas páginas "web" que se han seleccionado en <http://www.uchile.cl/bioetica>, y conocer otros aspectos del trabajo en Latinoamérica en <http://www.bioetica.chi.ops-oms.org>

- ACTA BIOETHICA (Publicación del Programa Regional de Bioética OPS/OMS) Toda la serie, continuación de *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*. ISSN 0717-5906
- AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES. *Core competencies for healthcare ethics consultation*. ASBH, Glenview, IL, 1998.
- ANALES DE LA UNIVERSIDAD DE CHILE. *Número Monográfico sobre Bioética*. Sexta Serie, N° 8, 1998.
- ASOCIACIÓN DE BIOÉTICA FUNDAMENTAL Y CLÍNICA. *La educación en bioética de los profesionales sanitarios en España*. ASBFC, Madrid, 2001.
- ASOCIACIÓN DE BIOÉTICA FUNDAMENTAL Y CLÍNICA. *Comités de Ética Asistencial*. ABFC, Madrid, 2000.

- BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J.F. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th edition. Oxford University Press, New York-Oxford, 1994.
- CALLAHAN, D. *Setting Limits*. Simon and Schuster, New York, 1988.
- CALLAHAN, D. & DUNSTAN, G.R. *Biomedical ethics: An Anglo-American dialogue*. Annals of the New York Academy of Sciences, volume 530, New York, 1988.
- CALLAHAN, D. *False Hopes*. Simon & Schuster, New York, 1998.
- CHRISTIAN, P. *Medicina Antropológica* (traducción, prólogo y notas de Fernando Lolas). Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1997.
- COUCEIRO, A. (editora). *Bioética para clínicos*. Editorial Triacastela, Madrid, 1999.
- DRANE, J.F. *Becoming a good doctor. The place of virtue and character in medical ethics*. Sheed & Ward, Kansas, 1988.
- DRANE, J.F. *Clinical Bioethics*. Sheed and Ward, Kansas City, 1994.
- DRANE, J.F. *El cuidado del enfermo terminal*. Organización Panamericana de la Salud, Washington D.C., 1999.
- ENGELHARDT, H.T. *Los fundamentos de la bioética*. Paidós, Barcelona, 1995.
- FUENZALIDA, H. & SCHOLLE-CONNOR, S. (editores) *Bioética. Temas y perspectivas*. Organización Panamericana de la Salud, OPS, Publicación Científica N° 527, Washington, D.C., 1990.
- GRACIA, D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Eudema, Madrid, 1991.
- JONSEN, A.R. & TOULMIN, S.E. *The abuse of casuistry. A history of moral reasoning*. University of California Press, Berkeley, 1988.

LAVADOS, M. & SERANI, A. *Ética clínica*. Ediciones Universidad Católica de Chile, Santiago de Chile, 1993.

LEVINE, R.J., GOROVITZ, S., GALLAGHER, J. (editors) *Biomedical Research Ethics: Updating International Guidelines*. Council for International Organizations of Medical Sciences, CIOMS, Ginebra, 2000.

LLANO ESCOBAR, A. *¿Qué es Bioética?* 3R Editores, Bogotá, 2001.

LOLAS, F. *Proposiciones para una teoría de la medicina*. Editorial Universitaria, Santiago, 1992.

LOLAS, F. Tanatoterapéutica. *Acta psiquiátrica y psicológica de América Latina* (Buenos Aires) 40: 282-292, 1994.

LOLAS, F. *Ensayos sobre ciencia y sociedad*. Estudio Sigma, Buenos Aires, 1995.

LOLAS, F. *La perspectiva psicosomática en medicina. Ensayos de aproximación*. 2ª edición. Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1995.

LOLAS, F. *Más allá del cuerpo. La construcción narrativa de la salud*. Editorial Andrés Bello, Santiago de Chile, 1997.

LOLAS, F. *Bioética y antropología médica*. Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile, 2000.

LOLAS, F. (editor) *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, Calidad, Derechos*. Programa Regional de Bioética, Organización Panamericana de la Salud, Santiago de Chile, 2000.

LOLAS, F. *Bioética. El diálogo moral en las ciencias de la vida*. 2ª edición, Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile, 2001.

LOLAS, F. *Bioética y Medicina*. Editorial Biblioteca Americana, Santiago de Chile, 2002.

LOLAS, F., Marinovic, M. *La dimensión humana del ambiente*. Universidad de Chile, Vicerrectoría Académica, Santiago, 1995.

MAINETTI, J.A. *Ética médica*. Editorial Quirón, La Plata, 1989.

MIFSUD, T. *El respeto por la vida humana (bioética)*. Ediciones Paulinas-CIDE, Santiago de Chile, 1987.

PELLEGRINI, A. & MACKLIN, R. (editores) *Research on human subjects: International Experience / Investigación en sujetos humanos: Experiencia internacional* (Edición Bilingüe). Programa Regional de Bioética, Santiago de Chile, 1999.

RAMSEY, P. *The patient as person: Explorations in medical ethics*. Yale University Press, New Haven, CT, 1970.

RAWLS, J. *Teoría de la justicia*. 2ª ed. española. Fondo de Cultura Económica, México, 1995.

REICH, W.T. (editor) *Encyclopedia of Bioethics, Revised Edition*. Simon & Schuster MacMillan, New York, 1995.

REISER, S.J., DYCK, A.J., CURRAN, W.J. *Ethics in Medicine. Historical Perspectives and Contemporary Concerns*. MIT Press, Cambridge, Mass., 1977.

SINGER, P. *Ética práctica: segunda edición*. Cambridge University Press, Cambridge, 1995.

Colección
ORIENTACIONES EN
CIENCIA, TECNOLOGÍA Y CULTURA

- Eduardo Bustos : *Andrología*
Fernando Lolas : *Bioética*
Archibaldo Donoso : *Cerebro y lenguaje*
Edison Otero : *Comunicación Social*
Pedro Retamal : *Depresión*
Ana L. Muñoz, Patricia Tapia I. : *Dolor agudo y dolor crónico*
Renato Espoz : *El destierro de Dios*
Jorge Estrella : *El universo hoy*
Bruno Günther, Enrique Morgado : *Energía para vivir*
Pedro Morandé : *Familia y sociedad*
Ricardo Cruz-Coke : *Genética social*
Juan de Dios Vial C. : *Historia de la célula*
Luisa E. Delgado, Víctor H. Marín : *La Antártica*
Ricardo López : *La creatividad*
Cristóbal Holzapfel : *Lecturas sobre el amor*
Benjamín Suárez, Leonardo Guzmán : *Mareas rojas y toxinas marinas*
M.A. Saavedra : *Principios de aprendizaje*
Ernesto Muñoz : *¿Qué es el cine?*
Cecilia Sepúlveda : *Sida*
Roberto Araya S. : *Inteligencia Matemática*