

BIOETICA



Dr. Miguel Suazo.
Centro INTEC de Bioética



**Bioética para
Nuevos**

Miguel Suazo

Bioética para Nuevos

INSTITUTO TECNOLÓGICO DE SANTO DOMINGO
Santo Domingo
2002

Suazo, Miguel

Bioética para nuevos / Miguel Suazo. -- Santo Domingo : Instituto Tecnológico de Santo Domingo, 2002

xii, 164p.

I. Bioética I. Título

174.957
S939b
CEP/INTEC

© Instituto Tecnológico de Santo Domingo, 2002

ISBN 99934-25-35-4

Composición y diagramación:

Departamento de Investigaciones y Publicaciones
Científicas - INTEC

Portada:

Oscar Suazo

Impresión:

Impresora Sanmerycar

Impreso en República Dominicana

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	xi
-----------------------	----

PRIMERA PARTE Definición y Fundamentación

INTRODUCCIÓN.....	3
-------------------	---

CAPÍTULO I APROXIMACIÓN A LA BIOÉTICA

¿Qué es eso de bioética?.....	7
¿Quién debe decidir?	12

CAPÍTULO II FUNDAMENTACIÓN

Los Fundamentos de la Bioética	17
El Juramento Hipocrático	17
Los Principios	24
El Principio de Beneficencia	26
Beneficencia y no Maleficencia	27
Autonomía y Justicia	29
Consentimiento Informado	31

CAPÍTULO III AXIOLOGÍA

Los valores	35
Ordenamiento y Jerarquía	39

CAPÍTULO IV

LA CLÍNICA Y EL SUFRIMIENTO

Bioética Clínica	43
La Clínica	44
El Tema del Sufrimiento en Medicina	50
El Paciente Como Sujeto del Sufrimiento	51
La Limitación de los Esfuerzos Terapéuticos Ante el Sufrimiento	54

CAPÍTULO V

¿ES LA EUTANASIA SALIDA AL SUFRIMIENTO?

Necesidad de Clarificar la Eutanasia	57
Necesidad de Definición Adecuada	58
Reduccionismos y Dilemas	60

CAPÍTULO VI

HUMANIZACIÓN

La Humanización de las Ciencias de la Salud	63
¿Cómo Humanizar la Salud en este Nuevo Siglo?	65
Humanizar la Salud desde la Atención Primaria	68
Medicina Familiar, Bioética y Atención Primaria	71
Éticas Narrativas	75

CAPÍTULO VII

FORMAR EN LA CIENCIA Y EL HUMANISMO

Bioética y Currículum Universitario	75
La Bioética	79
Currículum y Bioética	80
Didáctica de la Enseñanza de la Bioética: Propuesta de Inclusión en el Currículum a través de una Experiencia Validada	86
El Foro INTEC de Bioética	87

La Bioética como asignatura	90
El Eje Transversal del Currículum	91
La Formación Bioética del Docente	91
Complementos al Programa	92

SEGUNDA PARTE

La Bioética Como Ética Aplicada

INTRODUCCIÓN	97
--------------------	----

CAPÍTULO VIII

APLICACIONES DE LA BIOÉTICA

La Bioética y Enfermería. Ética del Cuidado	101
La Fertilización In Vitro: Aspectos Bioéticos	109
Aspectos Éticos de la Psicología	115
Psicología y Bioética	116
Los Retos Éticos del Nuevo Milenio	119

CAPÍTULO IX

PEDIATRÍA Y ADOLESCENCIA

Los Aspectos Bioéticos de la Consulta Pediátrica	123
Las Decisiones Subrogadas en Pediatría	127
La Confidencialidad en la Consulta de los Adolescentes	130
La Adolescencia y la Prevención del VIH Basada en la Construcción de Valores	133
Una Propuesta Axiológica	135

CAPÍTULO X

EL PROYECTO GENOMA

El Proyecto Genoma Humano	137
Dimensión Bioética del Genoma Humano	139

a. Confidencialidad de los datos.	139
b. Discriminación.	140
c. Intimidad.	141
d. Estigmatización.	141
e. Genética de poblaciones.	142
Temores Éticos en el Proyecto Genómico	142
La Bioética y el Genoma Humano	144
Los Retos Morales del Proyecto	
Genoma Humano	145

CAPÍTULO XI

INSTANCIAS DE DELIBERACIÓN EN BIOÉTICA

Los Comités de Bioética	149
Comités Asistenciales	150
Comites de Investigación	151

CAPÍTULO XII

LA HISTORIA DE LA BIOÉTICA EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

Antecedentes	153
La etapa de 1998-2001	154
a. Capacitación	154
b. Centro Intec de Bioética	155
c. Formación Comités Asistenciales	156
Metodología de formación de los Comités de Bioética	157
A modo de cierre... ..	159
Bibliografía	161

AGRADECIMIENTOS

He podido llegar a esta atrevida iniciativa de poner un texto sencillo de bioética a la gente sencilla que se quiere iniciar o que quiere incursionar en ella, gracias a quereres muy especiales y diferenciados.

El primero de todos a mi esposa Dilenia, compañera de viaje, quien ha sido bujía inspiradora y soporte en el proceso de búsqueda en este nuevo sendero, desde mis primeros pasos en el país, luego en Chile hasta la profundización y consolidación del deseo de dar razón de lo que hacemos.

Mis hijos son héroes anónimos que han hecho equipo para ser suplemento y complemento del camino.

A mi madre y hermanos, las ya crecientes generaciones de familiares y allegados que sin saberlo han sido estímulo y compromiso para dejar constancia de lo que con ellos aprendí como norma de vida.

A mis compañeros de toda la vida, que de la mano me han ayudado a conocer lo bueno.

A los compañeros de trabajo, pilares de esta columna en la que he logrado involucrarlos y han aceptado en fe como válido, porque han hecho más ágil la carga. Porque como a Neruda me permiten confesar que he vivido.

Al INTEC y sus autoridades, por colocar la confianza como garantía prendaria de esta experiencia innovadora y su más nueva expresión en el Centro de Bioética.

Todos ellos, en afectos, han puesto sentido a lo que intento hacer: vida mientras vivo.

A todos los que aportan la gota inspiradora, gracias del alma.

Miguel Suazo

PRIMERA PARTE

Definición y Fundamentación

INTRODUCCIÓN

Cada vez que se hace una referencia al incumplimiento de la ética, la primera imagen que viene es la del médico. Probablemente se asocia el sacerdocio de esta carrera con el mayor de los deberes. Así, la mala práctica real o interpretada, el alto costo de un servicio real o imaginado, termina con el señalamiento de que ese médico: “no tiene ética”, “faltó a la ética”.

En realidad, la ética médica es eso y más que eso. De ahí que para nosotros sea tan importante ubicarla primero, en el proceso de formación de los estudiantes, pero no solo de medicina sino de todas las carreras y luego, en todo el mundo profesional.

En el caso de la carrera de medicina hay varios antecedentes que sirven de norte y guía. Tal es el caso del juramento Hipocrático el cual se fundamenta en el deber o la deontología. Es norte de la medicina porque era la principal profesión, pero hoy se entiende que ese juramento es norte y guía de todas las profesiones en cuanto su llamado es a la excelencia profesional reflejada en el comportamiento que debe observar el médico.

La deontología o ética del deber es el referente de lo esperado y en medicina se espera que el médico “cure” o como

decían los griegos “por lo menos no haga daño”. En ambos mandatos hay una sabiduría subyacente, se tiene el deber de aliviar el dolor, quitar el daño y si no sabe lo que tiene o no sabe cómo curarlo, no inventar, por lo menos admitir su ignorancia, interconsultar, abrir alternativas pero nunca hacer daño en base a la autoridad que el título le confiere.

La ética médica descansó por mucho tiempo en la deontología. El deber estaba claro. Se sabía lo que había que hacer: la dificultad residía la mayoría de las veces en sí se podía hacer, si contábamos con los conocimientos, las tecnologías, los recursos para cumplir con lo que se debía hacer.

Esto ha fundamentado el que a los médicos se les exigiera con facilidad y con bastante claridad, por que todo lo que se apartara de lo que socialmente se entendía como su deber era una falta de carácter ético.

El apreciado profesor César Cuello, dominicano e italiano, especialista en ética, clarifica de manera explícita que *la ética no es más que una reflexión acerca de la moral y ésta el discernimiento entre lo bueno y lo malo*. Extrapolando estas aseveraciones podemos entender que el dilema ético en el campo de las profesiones y en especial en el de la salud se genera entonces en el comportamiento que asumen éstos en el ejercicio de su profesión, ya sea en el acto curativo de la salud o en el propio de cada especialidad profesional.

En los tiempos modernos ha habido un desarrollo extraordinario del conocimiento y la tecnología. El concepto de salud ha desbordado con creces a la medicina y hablar de ella implica hablar de la intervención de múltiples profesiones y profesionales. La ingeniería genética, la tecnología usada para los trasplantes de órganos humanos, la diálisis, requieren del juicio médico para su implementación, pero

previo a ello requirieron el concurso de ingenieros, físicos y otros.

El uso y el potencial mal uso de estos avances desplazaron la reflexión del deber y su cumplimiento al extremo de la duda ante el uso, aun siendo adecuado en términos del deber.

El impacto de la tecnología y el conocimiento sobre el ambiente, la ecología, como sucede con el uso de pesticidas por poner un ejemplo, plantea el deber y las consecuencias del uso, en términos de daño, o el caso del sida que es una enfermedad e impacta en la esfera socio-política de los países, o el caso de la vacuna del sida la cual se prevee que aun cuando es un deber producirla se sabe de antemano que podría ser costosa y salvo que se popularicen sus precios sería poco rentable para sus productores.

Hemos pasado de la deontología pura, como exigencia de las profesiones de salud como la enfermería, farmacia, trabajo social, sicología, derecho, entre otras, a un plano de mayor amplitud que hoy se ha denominado bioética y de la cual hablaremos luego.

El deber no ha pasado de moda, sigue siendo una exigencia, lo que se ha impuesto es la redefinición de lo que debemos entender por deber y lo que podemos hacer como deber. El desarrollo de la ciencia y la tecnología ha cambiado los paradigmas.

El interés de esta modesta obra es servir de aclaración a algunas de las preguntas que se nos presentan hoy a los profesionales vinculados con la vida y de manera especial a los relacionados con el área de la salud. Las experiencias con nuestros alumnos, comités de bioética, Comisión Nacional de Bioética, trabajo con adolescentes, sexualidad, sida, Comisión de bioética del ministerio de salud, foros estudianti-

les de bioética del Intec, son algunas de las fuentes inspiradoras del mismo.

Durante más de dos años mantuvimos una columna sobre esta temática en diversos medios de comunicación y de manera especial en la revista *Salud* del periódico *Hoy*. Estas experiencias se convirtieron en compromiso de trabajar esos artículos y devolverlos en servicio que sirva de referente para quienes quieran iniciarse en la lectura y comprensión de este apasionante campo que es la bioética.

Seleccioné el título de "Bioética para Nuevos" por el marcado interés en que el mismo sirva para quienes tienen el deseo de iniciarse en la temática, pero no solo por conocer, sino fundamentalmente por aplicar. En ellos reconozco de manera especial a los estudiantes de grado, a los miembros de los nuevos comités de bioética que recién inauguramos, a mis colegas del Centro Intec de Bioética y a los compañeros de viaje que han abrazado junto a mí la bioética como equipaje.

Si bien la dirección del mismo ha estado pensado para esos actores no descarto a los profesionales de todas las áreas, por el contrario los motivo a incluirse.

Reconozco un terreno más fértil en aquellos que aún no han echado raíces en los vicios, en aquellos que conservan la fogocidad y la nobleza de ideales que prima en la adolescencia y juventud, cuando queremos transformar el mundo hacia su lado bueno.

Unir intenciones con realidades implica darles contenido teórico que los fortalezca y aporte garantías de continuidad.

Si este esfuerzo logra algunos de estos propósitos nos sentimos pagados.

CAPÍTULO I

APROXIMACIÓN A LA BIOÉTICA

¿Qué es eso de bioética?

El hecho de que la salud como concepto haya sido desbordada y sacada de la exclusividad médica ha permitido dar un paso trascendente en el campo de la ética, ya que muchas disciplinas y profesionales tienen que intervenir en un ejercicio moral sobre la vida que permita reflexionar sobre el problema ético.

El propio concepto de salud se desliga de la tradición que la entendía solamente como ausencia de enfermedad o que la construye como bienestar requiriendo de nuevas variables para su definición. Así se pasa a relacionar salud y calidad de vida vinculando a diversos sectores y situaciones que hacen que esta sea o no posible.

Los avances científicos, la investigación biológica y la tecnología médica se basan en la intención de hacer el bien a la humanidad, pero a la vez pueden presentar alternativas múltiples ante un mismo caso y todas cargadas de buena intención. También pueden causar efectos positivos, pero consecuencias y secuelas de cuestionable valor o finalmente

pueden ser usadas con fines inconfesables para beneficiar a personas o minorías planteándolas en nombre de la ciencia.

Ante estas situaciones nació en los Estados Unidos una nueva disciplina llamada *Bioética* en la década de los 70, su nombre fué acuñado por el biólogo norteamericano Van Rensselaer Potter en la publicación de libro *Bioethics bridge to the future*, señalando que con este nuevo concepto se tendía un puente entre la ética y la biología.

La *Encyclopedia of Bioethics* la define como “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales”.

Luego Diego Gracia la definiría de una manera muy parecida al referirla a la contrastación de los valores con los hechos para lograr que la toma de decisiones sea moral. En ambas definiciones quedan claros los ejes en que se ha de mover la Bioética y los requisitos de la misma.

Los hechos con los cuales se contrastan los valores existen de manera diferente en cada profesión. En la clínica serán personas, enfermas o no, con situaciones particulares o enfermedades o situaciones a los cuales conoceremos como hechos. En la comunidad será la cotidianidad, la sobrevivencia, el diario vivir. Sus casos requieren de la mano profesional que intervenga para ayudarles, para beneficiarles y esas acciones, ya sea una cirugía, un tratamiento farmacológico, un cuidado, un servicio, una atención la llamaremos toma de decisión y allí intervienen los profesionales. Pueden hacerla de muchas maneras, definiendo ellos qué es lo que más le conviene al usuario sin consultarle, asumiendo procedimientos no validados, experimentando con ellos o haciendo todo lo contrario.

El signo cardinal de la bioética indicará la necesidad de que esa toma de decisiones sea moral y para ello plantea valores y principios sobre los cuales mover esas decisiones. De hacerlo así, estaremos confrontando valores con los hechos para tomar decisiones morales.

Este enfoque desplaza de la exclusividad de las manos médicas la responsabilidad absoluta sobre la vida y la muerte, se comparte la responsabilidad y se reconceptualiza el proceso salud-enfermedad por una visión mucho más amplia que vincula al equipo multidisciplinario para el enfoque ético de las situaciones.

Un equipo que comparte la responsabilidad, la reflexión y el análisis sin exigir que nadie pierda la especificidad de su aporte, ni renuncie a su profesión, todo lo contrario, amplía la perspectiva de miras para tener una más amplia visión de las implicaciones de las situaciones que entre todos manejan.

Los cambios operados hicieron que la ética misma se revisara y que de la teoría del deber o la deontología, se buscaran nuevas respuestas a través de la bioética a las nuevas situaciones planteadas.

El concepto de deber tuvo necesidad de ser ampliado al desarrollarse la ciencia y la tecnología. Tal es el caso de la definición de la muerte y la vida. Mientras se entendía la muerte como la detención irreversible de la dinámica cardio-respiratoria y la vida como su presencia, quedaba muy claro que el deber era mantener la vida, defenderla, por encima de todo, "mientras el alma esté en el cuerpo" y esa visión animista era similar a decir que mientras respire está vivo y hay que luchar por mantener esa dinámica.

Muchas veces los pacientes siguieron respirando y el corazón latiendo pero quedaban como vegetales porque hici-

mos maniobras efectivas de resucitación sin tomar en cuenta el tiempo que había transcurrido desde el inicio del paro. Postergamos el morir más que prolongar el vivir, y lo hicimos con la mejor de las intenciones, con el apoyo de la ética en cuanto cumplimos con el deber de salvar la vida por encima de todo o lo que es lo mismo restablecimos el ritmo cardiorespiratorio. Era la medicina basada en la intención y era ético el hacerlo en cuanto respondía a los criterios científicos de la época lo cuales respondían a los hechos.

Ese momento, correcto en su contexto, descansaba en el estetoscopio y el esfigmomanómetro pero sobre todo en la clínica. El arte de la palpación, los dedos tenían ojos y la ética era el deber. El deber era restablecer el ritmo cardiorespiratorio perdido.

Con el advenimiento de las nuevas tecnologías y el avance vertiginoso del conocimiento pasamos a conocer, aún con limitaciones, el concepto de muerte cerebral como suceso definitivo e irreversible de las funciones cognitivas y de relación, y más aún que es posible seguir respirando y latiendo el corazón con apoyo tecnológico en una persona que hace rato que ya murió y aparenta estar vivo y abrir los ojos o mantener determinadas funciones.

Aquí el deber es cuestionado. ¿Cuál es el deber? El diagnóstico es claro, hay muerte, tiene un ventilador automático que le hace respirar y su corazón bombear la sangre, está en una unidad de cuidados intensivos. ¿Cuál es el deber? ¿Mantener esa situación de manera indefinida? ¿Terminarla? ¿A quién le corresponde tomar la decisión? ¿A los profesionales de la salud? ¿Al médico? ¿A la familia? ¿y cuál es el deber? Antes el deber estaba claro, era mantener la dinámica cardiorespiratoria por encima de todo, mientras el alma estuviera

en el cuerpo, pero aparente y científicamente ya ésta no se encuentra en él desde hace un tiempo determinado.

Estamos frente a nuevos problemas de carácter ético y moral. Cada uno de los avances trae apareado su dilema ético. Bastaría solo con pensar el mal uso que se diera a los conocimientos sobre el mundo de las bacterias, a propósito de que hoy todavía se habla de guerra bacteriológica, o en la ingeniería genética utilizada para la manipulación y creación de seres con determinadas condiciones solicitadas para fines negativos o lo que ya ha generado la fecundación artificial con los denominados “vientres de alquiler”.

Estos nuevos avances trajeron nuevas preguntas y retos en los cuales se involucra la bioética. Hablar de bioética es una imposición de este momento del desarrollo humano cuando el deber tiene que seguir normando, pero no es tan fácil descubrirlo en cada uno de los casos que se presentan. Amerita ser redefinido.

Hace un tiempo vivimos en el país el cuadro de aquel joven que fue asesinado y luego en el hospital le retiraron las córneas de sus ojos, con la mejor intención del mundo, con la finalidad de ser benéfico con otro que las necesitaba para ver y que estaba vivo, sin lugar a dudas que era un acto bueno, pero partió del consentimiento presunto que entiende que si en vida usted no dijo que se oponía a que eso se hiciera, en su muerte era un indicador de que estaría de acuerdo. Faltó el consentimiento informado de sus familiares. Allí se debatió el deber sin ninguna claridad. Lo decidieron los médicos, definieron lo que es lo bueno, pero la familia no lo entendió así, lo plantearon con sobrada razón como una agresión al cadáver de su pariente.

Volvemos al tema del deber, de lo deontológico para entrar en la ética de la responsabilidad que es pilar de la bioética. Aquí se encuentra terreno fértil en estos episodios. En ellos se decodifica el antiguo concepto del deber hacia la construcción de una nueva racionalidad ética sin desprenderse de la intención de aprobar lo bueno y no hacer daño. En el caso citado la acción tenía la intención de ser benéfica, pero lo decidieron los médicos. Para los familiares del fallecido la acción fue maléfica. Un mismo hecho y dos interpretaciones diferentes, que nos inducen a debatir el tema de las tomas de decisiones.

¿Quién debe decidir?

Considero que esta es una de las primeras preguntas de la bioética a las que hay que responder. De la respuesta dependerá que ubiquemos el punto de partida. Desde una posición paternalista, donde el médico y los demás profesionales son los actores principales o del reconocimiento de los principios y valores que reconocen en el paciente al sujeto del acto curativo.

El mandato elemental de las profesiones es a la excelencia y ello se fundamenta en la construcción de lo bueno y la búsqueda del mejor beneficio del usuario, o paciente en el caso del área de la salud. Pero no basta con querer lo bueno, sino que el paciente diga su palabra sobre lo que considera bueno.

Es el denominado principio de beneficencia, hacer el bien. Eso ha estado bastante claro en la ética y la moral aplicada. Lo nuevo viene dado por las nuevas situaciones que ya he-

mos planteado, donde no hay dudas de la necesidad de hacer el bien sino que la duda reside en poder definir qué es lo bueno, qué es el bien y quién debe definirlo..

Hasta ahora ha sido el médico fundamentalmente él que ha aprobado y desaprobado, al que hemos convertido en juez de lo bueno y lo malo y decisor de la vida y la muerte, apoyado por la ética. Un médico que ha servido de modelo a las otras profesiones e impuesto modas sobre cómo debe ser la relación con sus pacientes y cómo decidir sobre sus procesos, implantando esquemas paternalistas de intervención. Hemos educado a los médicos desde la cercanía con los dioses con el poder de dar y quitar la vida.

Virgilio definía la medicina como el “arte mudo” y existía la recomendación de no dar muchos detalles a los enfermos sobre su enfermedad porque se entendía que ello podría trastornar el proceso de recuperación, lo mismo aparecerá también en el *Corpus Hipocraticum*. Era un mandato de la época y de la forma de concebir la relación médico-paciente. Era la moral que justificaba el paternalismo médico. El médico debía ser como un padre con su hijo, buscaba su mejor beneficio, lo llevaba de la mano y no debía de informarle nada para lograr mejores beneficios.

Es Platón quien lo consigna en *La República* y son los griegos quienes definen y asumen el paternalismo como bueno. Nosotros lo heredamos fuera de tiempo y contexto y lo hemos reproducido en nuestra práctica médica. Luego la hemos transmitido a las otras profesiones, por eso las enfermeras, odontólogos, sicólogos, etc son tan paternalistas como los médicos.

En la concepción Hipocrática el paternalismo es un objetivo sano y responsable, ya que con ella el médico cum-

plía con su misión de buscar la excelencia al restablecer la *physis* o naturaleza.

La misión del profesional se dirige a la excelencia a través de sus acciones que deben de ser “gratificantes” no solo referidas al curar, sino también al cuidar, con la visión de siempre tener que hacer el bien al paciente y mantener una relación paternalista donde el médico es quien decide y ejecuta las acciones tendentes al “bien”, independiente de la voluntad del paciente.

Como hemos visto es más que cierto que nos movemos en una perspectiva griega de la medicina, tanto los médicos como los pacientes. Cuando hemos querido dejar en manos de los pacientes la toma de decisiones son ellos mismos que nos la devuelven pidiendo que decidamos o que actuáramos como si ellos fueran familiares nuestros. Es un paternalismo duro. El médico que quiere y el paciente que lo exige.

La subyacencia naturalista justifica el paternalismo al entender que los médicos como los monarcas nacieron “por naturaleza”, uno para curar y el otro para mandar y si bien es cierto que esa es una explicación histórica, comprendida en su época y contexto, no es menos cierto que está desfasada para la actualidad, pero en el fondo llegamos a creernos que es así y actuamos en consecuencia.

El paternalismo prima en las relaciones entre ambos agentes. El médico que se cree infalible y el paciente que en su rol pasivo no se atreve ni a preguntar al primero sobre sus dolencias, pronóstico o tratamiento. El paciente interpreta al médico como incuestionable y se asume por naturaleza como pasivo, paciente. En toda relación en que hay un pasivo se corresponde la existencia de un activo y este es el médico.

El paternalismo en su momento era definido como bueno y lo era, ya que buscaba el beneficio del otro desde el referente paternal que conocían.

Hoy cuando el paciente nos exige ser paternalistas quedamos cuestionados sobre la responsabilidad de negarlo rotundamente o abrir algunas puertas a un paternalismo blando que traspase poder al paciente sin vulnerar la relación afectiva que media entre ellos. Creo que esta es la alternativa a redefinir en medios empobrecidos como el nuestro.

La deficiencia en la educación y el impacto de una simbología mítica, mágica hace que nuestros pacientes conozcan la realidad desde esa perspectiva y no es cierto que renegarán de golpe al paternalismo.

La prepotencia en que educamos a nuestros médicos y demás miembros de nuestro equipo de salud no van a permitir que se ceda el poder de una sola vez. Hay que construir un híbrido que se base en la educación.

CAPÍTULO II

FUNDAMENTACIÓN

Los Fundamentos de la Bioética

Las bases de la bioética tienen que ser buscadas en la historia de la medicina, ya sea para encontrar raíces, ya sea para confrontar la actualidad con los postulados antiguos.

Por esta razón consideramos que la bioética encuentra sus fundamentos en la historia misma de la medicina, como es el caso del *Juramento Hipocrático* donde residen fuertes raíces que deben ser reveladas para contrastar el ejercicio moderno de las profesiones de salud.

Existen otras fuentes de importancia pero en este apartado trabajaremos además: los principios, la axiología o mundo de los valores y todo el proceso de humanización en que se envuelven las ciencias de la vida y la salud.

El Juramento Hipocrático

El compromiso de ser médico se siente justificado proviniendo de esas profundas raíces Hipocráticas y certificadas mediante juramentos de incuestionables dimensiones religiosas.

La tradición precristiana basaba sus acuerdos más solemnes en juramentos de carácter religioso. Para ellos los dioses servían de testigo en aquellas situaciones que ameritaban el máximo respeto, tal era el valor del juramento que reconocían a tres profesiones (sacerdocio, realeza y medicina) como profesiones fuertes, sustentadas solamente en la moral y diferenciándolas de los oficios, los cuales estaban reglamentados por bases jurídicas.

Así transcurría el devenir de la medicina, apoyada en la moral por un lado y en la impunidad jurídica por el otro, ya que estas profesiones y sus profesionales no eran pasibles de la ley por fundamentarse en la moral y ésta en la búsqueda de lo bueno.

La época de las demandas médicas en los países ricos y avanzando hacia el resto, empieza a vulnerar la impunidad jurídica en cuanto cuestiona la credibilidad moral de las profesiones. Existen muchos hechos que evidencian mala praxis, negligencia, impericia, ignorancia e imprudencia en dichos profesionales, los cuales son claros indicadores de maleficencia.

Cuando se debilita la moral en la práctica de muchos, la mala praxis, el avance de la tecnología, la sobrepraxis, el error médico, etc se han ido marcando nuevas líneas en el quehacer médico. La base de esta concepción paternalista y beneficentista se sustenta en el *Juramento Hipocrático*, el cual pocas gentes conocen pero muchas gentes reclaman y exigen sobre todo a los médicos.

Este Juramento hoy es entendido como el marco doctrinal de todas las profesiones en cuanto es un llamado a la excelencia profesional, a la búsqueda de lo bueno y a la construcción moral del ejercicio técnico que ellas dominan

“El Juramento Hipocrático establecía, para los miembros que ingresaban a la fraternidad médica de la escuela de Cos, el compromiso ineludible y absoluto de la excelencia; la aceptación vitalicia de las normas que imperaban en ella, y la firme voluntad de una doble alianza, por una parte con los colegas miembros de la cofradía y por la otra con los pacientes en la obligación primaria de siempre procurar el bien para ellos; desde luego con el enfoque paternalista que caracterizaba en esa época la relación médico-paciente, es decir en ausencia total de autonomía por parte del enfermo”⁽¹⁾

Con esa visión exclusivista con que interpretaban que la naturaleza les había dotado para ejercer el arte de la medicina hacía falta establecer un compromiso de cumplimiento y una relación filial con el maestro y de fraternidad con los colegas.

La mejor manera y la más segura de concretizar estas relaciones y el cumplimiento del beneficio a los pacientes y sobre todo el de no hacer daño, era a través de un juramento, pero no cualquier juramento sino poniendo de testigos a los dioses. Por eso el famoso juramento Hipocrático se inicia de esta forma en su parte introductoria:

“Juro por Apolo, Higia y Panacea, así como por todos los dioses y diosas, poniéndolos por testigos, dar cumplimiento en la medida de mis fuerzas y de acuerdo con mi criterio al juramento y compromiso siguiente”

Hipócrates marca el sustrato moral de los médicos de ésta y las anteriores generaciones. Hace Jurar ante los dioses médicos del Olimpo: “Apolo, Higia y Panacca” poniéndolos por

⁽¹⁾ Marta Cantavella. *Ética y excelencia en la medicina Hipocrática*, Universidad Romulo Gallegos, Ediciones del Rectorado, Venezuela 1999, p.100 Venezuela

testigos de lo que continúa en el juramento. Se jura que se comprometerán con lo que postula la moral médica.

En la segunda parte de la introducción asegura que dará cumplimiento a lo jurado, de manera tal que la introducción del pacto vincula un juramento y un compromiso que de inmediato pasa a desglosar en tres secciones dirigidas al maestro, a los hijos del maestro y a la enseñanza.

“Tener al que me enseñó este arte en igual estima que a mis progenitores, compartir con él mi hacienda y tomar a mi cargo sus necesidades si le hiciese falta”.

“Considerar a sus hijos como hermanos míos y enseñarles este arte, si quieren aprenderlo, de forma gratuita y sin contrato o compromiso”

“Hacerme cargo de la preceptiva, la instrucción oral y demás enseñanzas de mis hijos, de los de mi maestro y de los discípulos que hayan suscrito el compromiso y están sometidos por el juramento a la ley médica, pero a nadie más”

Al introducir cada párrafo podemos ver que al iniciar por el primer renglón queda claro el importante papel del maestro al cual es vinculado en una relación de respeto y de filiación, en cuanto se hace el compromiso de compartir bienes con él y ayudarlo en las necesidades en que hiciera falta, lo mismo a sus hijos a los cuales se compromete una vez más a enseñarles el arte estableciendo una relación de familiaridad.

En el segundo párrafo observamos que se compromete a tratar a los hijos del maestro como sus hermanos por tanto el primero ocupa una relación de padre y cierra un círculo

elitista de quienes pueden ser médicos, lo cual sella con la frase excluyente de “pero a nadie más”

En el tercero se habla del arte y no de oficio, y ello siempre de forma “gratuita” lo mismo incluye para sus hijos, los de su maestro y los de los discípulos que hayan asumido este compromiso.

Queda reducido a un círculo donde se gratifica a los implicados pero de manera fundamental se jura y se compromete con la enseñanza y con la solidaridad entre el selecto grupo de los médicos. Esta primera parte es la definitoria de la participación de los colegas bajo juramento.

La próxima parte de este compromiso se dirige hacia el enfermo que es el segundo elemento de la doble alianza, enfocando la curación, desde la terapéutica

“Haré uso del régimen de vida para ayuda del enfermo, según mi capacidad y recto entender. Del daño y de la injusticia le preservaré.

“No daré a nadie, aunque me lo pida, ningún fármaco letal, ni haré semejante sugerencia. Igualmente tampoco proporcionaré a mujer alguna un pesario abortivo. En pureza y santidad mantendré mi vida y mi arte.”

“No haré uso del bisturí ni aún con los que sufren el mal de piedra. Dejaré esa práctica a los que la realizan.”

“Al visitar una casa, entraré en ella para bien de los enfermos, absteniéndome de todo agravio intencionado o corrupción, en especial de prácticas sexuales con las personas, ya sean hombres ya mujeres, esclavos o libres.”

“Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba divulgarse, lo callaré teniéndolo por secreto.”

En este segundo capítulo se refiere a la terapéutica. En la curación apela al modelo griego de la “regla de vida” o sea el manejo del ethos o las costumbres para que no haya alteración del equilibrio o isonomía, que a su entender es lo que mantiene alejada la enfermedad, sentando el primer mandato clave para el médico; “del daño y de la injusticia le preservaré”

El mandato fundamental para el médico es el “antes de todo no hacer daño” regla ética por excelencia que ha de regir la relación médico paciente que se convierte en principio de no-maleficencia. El compromiso del médico no es ni siquiera hacer el bien, sino no hacer daño, no hacer lo malo aunque me lo pidan, no usar el bisturí, ya que era oficio de otros, no hacer abortos, no cometer abuso sexual de sus pacientes, etc.

Este compromiso ratifica la vinculación del uso adecuado de la técnica, del arte que maneja a través de la “regla de vida” y de la observación de conducta morales los cuales concretiza al garantizar que “en pureza y santidad mantendré mi vida y mi arte,” o sea, que la fidelidad planteada ante los dioses se ha de concretar en la pureza y santidad que aporta un ejercicio moral, dos atributos sagrados (“es santo lo que resulta agradable a los dioses”).

De inmediato promete guardar el secreto o confidencia. Dice el profesor Diego Gracia “todo ser humano es sujeto de dos derechos inviolables: el de intimidad y el de confidencialidad” y es el propio juramento el que consigna el secreto como vital en el acto terapéutico, pero también fuera de él, ya que estamos ante un acto religioso y de compromiso.

A este aspecto de Juramento somos llamados con mucha frecuencia. Es lo más exigido y es probablemente lo que nos crea más dolores de cabeza, sobre todo en sociedades tan pequeñas y con relaciones tan primarias como la nuestra.

Múltiples son los casos en que nos llaman los familiares de los pacientes, que a la vez son nuestros amigos, colegas, queriendo que vulneremos este principio en nombre del mejor beneficio del paciente, pero este nos ha pedido confidencialidad.

O peor aun son adolescentes, menores de edad que confían y exigen guardar secretos de comportamientos sexuales o de otras esferas de su intimidad, basados en la moral e impedidos por lo social o lo legal. El juramento da esta potestad moral, en cuanto ya hemos dicho que había impunidad jurídica y credibilidad moral para el médico en esa época, pero que ahora nos sitúa en un conflicto ético por la pérdida y por la legislación existente.

Finaliza como en todo compromiso asumiendo bendiciones si logra cumplir, pero si no, solicita maldiciones por haberlo violado o cometido perjurio.

“Si soy fiel a este juramento y no lo quebranto, seame dado el gozar de mi vida y de mi arte, rodeado de la consideración de todos los hombres.”

“Pero si los violo y cometo perjurio, que me ocurra lo contrario.”

El punto clave de este juramento reside en la solemnidad de poner por testigo a los dioses de la medicina para el compromiso al que se responsabilizan de realizar. Es un grupo selecto, con un compromiso religioso de profesión.

violarse los derechos de los pacientes o cometer mala praxis voluntaria o no, o hacer tratamientos experimentales, etc

El propio sistema de salud se autocontrola a través de indicadores de calidad de la atención donde se reglamenta el confort, la higiene, la puntualidad entre otros pero no se analiza el paternalismo y sus consecuencias.

El juramento implica compromiso, el hacerlo ante los dioses lo hace sagrado e inviolable y el participar junto a los sacerdotes y a la realeza lo hace impune a la ley, pero lo amarra a algo más fuerte que es la moral.

Hoy las cosas han cambiado pero estamos llamados a revisarlos, desde el ministerio de salud pública, desde los gremios de los profesionales de la salud y desde la propia sociedad civil para pasar del planteo deontológico al bioético.

Es necesario ubicar el momento actual del campo de la salud y en especial de la medicina vistas las incidencias que recoge la prensa cada día y que es sancionada como mala praxis, comercialización, engaños, en donde es cuestionado el quehacer profesional, muchas veces con justa razón y otras con un intuicionismo que llega a ser injusto.

Nuestra medicina, la formación nuestra como médicos y como modelos de las otras profesiones de la salud viene fundamentalmente de la tradición griega e Hipócrates es reconocido como el paradigma. El canon en el que descansa nuestro juramento en la modernidad tiene que preservar la sanción al perjurio, es decir, al jurar en vano, el incumplir lo jurado, como maleficente y tiene que involucrar en ello el principio de justicia.

El Principio de Beneficencia

El Juramento Hipocrático como tal deja expuesto un sinnúmero de situaciones que requieren ser contextualizadas y revisadas.

El desarrollo de la ciencia y la tecnología no se ha hecho acompañar de un pensamiento ético correspondiente. Por ejemplo, el interés por mantener con vida a las personas ha llegado a limitar en ocasiones con “el encarnizamiento terapéutico,” o sea, al uso de tecnologías tan sofisticadas y avanzadas que alargan procesos agónicos, que instrumentan procedimientos experimentales o no y que hasta pueden llegar a evitar una “muerte digna y hasta merecida” en nombre de la ciencia, de la vida y de nuestra herencia griega.

Los pacientes y en especial los familiares de los pacientes en estado crítico también somos copartícipes de la herencia y exigimos la beneficencia delegando la responsabilidad salvífica en la omnisapiencia médica sin dejar un espacio para que la biología agote su ciclo.

Esto nos ha llevado a renunciar a la autonomía que es otro de los principios importantes de la medicina y a decir al médico “haga lo que ud. crea conveniente, ud. es el que sabe. ud es el médico” renunciando a un legítimo derecho de decidir ante la vida y la muerte con la objetividad necesaria

En países con un mayor nivel de desarrollo este conflicto beneficencia-autonomía ha tomado cuerpo en las demandas al médico ante el error, la equivocación o la insatisfacción de las expectativas.

Nuestro país que apenas entra de una manera ambigua en el proceso de modernización se empapa rápidamente de las consecuencias del quehacer médico beneficente a rajata-

blas y la autonomía no aparece como derecho sino como reclamo a posteriori. Así surgen cada día casos justos e injustos en los que el médico carga con la responsabilidad de querer ser responsable de lo que le toca y de lo que le asignamos.

Beneficencia y no Maleficencia

Estos dos principios se enfrentan de una manera paradójica en tanto nadie se plantea per se hacer daño a sus pacientes, sino que el conflicto se genera en la definición de lo bueno, en la decisión y en quién toma la decisión de beneficiar a otros, que tradicionalmente ha estado en manos de los médicos.

La revisión hecha al Juramento Hipocrático nos coloca de frente a dos importantes principios, el de hacer el bien que es el principio de la beneficencia y al no hacer daño que es el de la no maleficencia. Pero esto que aparenta estar claro no lo está. Ya que si bien es cierto que desde la profesión buscamos el bien, al decidirlo nosotros podemos estar haciendo el mal. Aquí beneficencia no maleficencia se enfrentan de manera paradójica.

La mediación de este enfrentamiento estará dado por otro principio que es el de autonomía, o el derecho que tiene cada persona de ser respetado, de decidir, de ser consultado en fin de actuar de acuerdo a su libertad bien entendida. Es participar, conocer, entender, decidir mediante lo que se conoce como el consentimiento informado, que no es más que, en última instancia asumir la toma de decisiones.

Cuando una persona enferma, ingresada en un centro de salud decide irse del mismo por alguna razón, se le pide que firme un papel en que descarga al médico y al centro sobre

su responsabilidad con las consecuencias que de ello se derive. Erá lo máximo a lo que llegabamos. Hoy se habla de consentimiento informado como una forma de rescatar los derechos del paciente, a saber, sobre su enfermedad, a decidir sobre los procesos terapeuticos que se le ofrecen y a firmar los papeles necesarios para garantizar que es su voluntad. La toma de decisiones pasa a manos del paciente.

Lo negativo de esto es que muchas veces creemos que estamos agotando este novedoso trámite porque hemos informado al paciente sobre todos los pasos a dar y lo hacemos con tal tecnicismo que el paciente no entiende nada y no se atreve a preguntar.

El consentimiento del paciente no solo debe ser consentido también debe ser permitido, pero ante todo comprendido y para ello el médico debe preguntar al paciente si entendió, pedirle que repita lo que entendió, clarificar hasta que quede claro, pero ello es trabajoso, a veces, lleva tiempo extra del calculado y pocas veces nos decidimos a hacerlo.

Alguien ha dicho que como respuesta al paternalismo, al consentimiento informado a "medias", el irrespeto a la autonomía, nacieron las demandas como venganza y aceptarlo sería caer en el extremo opuesto, tan negativo como lo primero. Ciertamente no podemos verlo como venganza pero si debemos aceptar que el nacimiento de estas confirman la perdida de credibilidad moral en los médicos.

Hace falta que esta visión bioética se implemente en nuestro sistema de salud. Para poder implementar estos procesos tan necesarios hace falta que se articulen los sistemas hospitalarios, los protocolos de atención, las comisiones por especialidades para poder normar y exigir que se cumplan los requisitos bien llevados de un consentimiento

informado. Es la exigencia primera de que la técnica sea adecuada para poder acompañarla de una reflexión moral.

Si esto no se hace de esta manera y llevando estos pasos, no pasaremos de las “de alta a petición” como único formalismo conocido en nuestro sistema de salud que más que proteger al paciente protege al médico.

Se ha comenzado a criticar el proceso terapéutico como un acto de carácter paternalista en tanto que el médico asume a los pacientes como si fueran sus hijos, les quiere llevar de la mano y decidir por ellos lo que el considera que es lo bueno.

A tanto llega esta posición que el paciente pierde su libertad, no es autónomo y se somete al conocimiento aún doblegándose en sus derechos elementales que están en el poder saber y decidir sobre su propia enfermedad, sobre las alternativas terapéuticas y sobre si quiere someterse a esos procesos.

Autonomía y Justicia

Enfrentar el paternalismo implica reconocer la autonomía del paciente, de la persona. Reconocer que como tal tiene derechos a tomar decisiones y a participar en ellas.

Este principio es doblegado en cuanto se desarrolla el modelo tradicional de la medicina que coloca al médico o al profesional de la salud de que se trate en el sitio del decisor que busca hacer el bien sin necesidad de consultar.

De esta manera vemos como los principios se vinculan e interactúan, pero no guardan un estándar jerárquico que les dé a unos primacía sobre otros. Tan principio es el hacer el

bien como ayudar a construirlo desde la autonomía y ya ello implica alejarse de hacer daño que es ser maleficente.

La propia sociedad construye los principios reguladores de la maleficencia cuando regula a través de la justicia para que se rescate la moralidad de la acción, se obvie la impunidad jurídica y se establezcan modelos de equidad en la atención. Todos estos principios asumen mayor valor en los hechos, es decir, en la práctica real del ejercicio en el ámbito de la salud.

Ello implicará redefinir todas las variables que intervienen en salud desde la perspectiva de la Bioética. Ya veremos más adelante como cada componente adquiere un nuevo matiz al hacerlo. Así que hablar de calidad de la atención, servicios, enfermería, adolescencia, sexualidad, por solo citar algunos hará que reenfoquemos de manera importante el propio concepto y definición de salud y de la relación medio-paciente por la de profesional-usuario.

El punto de partida básico de este proceso es entendernos en lo que hoy se denomina gestión del cuerpo. Hace referencia a la propiedad de éste, pero fundamentalmente a la libertad que tiene el paciente para decidir. Aquí ya empieza a vincularse el principio de autonomía. No es frecuente que estos elementos se tomen en cuenta y toda la orientación y la formación de todos los médicos va en esa dirección paternalista de apropiarnos del cuerpo y la mente del paciente considerándolos y tratándolos como incapaces.

El llamado no es a competir en conocimientos con el médico, ésa es su área de experticio y no debemos ignorarla, el alerta es a demandar como derecho del paciente y deber del médico el compartir los hallazgos que por su conocimientos llega para darle la opción de que pueda decidir en libertad sobre

lo que le pertenece y sobre las alternativas, las cuales puede aceptar o negar.

La excusa que nos ponemos es que es el propio paciente el que delega en nosotros la decisión, alegando que no sabe de medicina y es cierto, pero la consulta no es de carácter técnico, no es preguntarle si el prefiere un determinado antibiótico o una técnica quirúrgica sobre otra, es explicarle y verificar qué entendió sobre los pros y los contras, la relación riesgo beneficio de ambos procesos, es permitir que se dé el diálogo y que pregunten para poder decidir con juicio y respetar las decisiones, la búsqueda de otras opiniones al respecto.

Estamos confrontando una manera de conocer y con la cual nos hemos educado y seguimos educando a las nuevas generaciones médicas. Es poner sobre el tapete la temática de la gestión del cuerpo y la decisión del paciente o en caso de imposibilidad la decisión de sus familiares más cercanos, no por razones solamente económicas sino por el respeto a su autonomía en el acto terapéutico.

El problema es complejo y llama a iniciar la reflexión sobre el tema a todos los que estamos vinculados a la formación o administración de recursos humanos en salud.

Consentimiento Informado

Romper el paternalismo implica pasar del “arte mudo” al arte hablado y es en el ejercicio del derecho que tiene el paciente a saber lo que tiene y a decidir lo que quiere.

La vía que media entre la autonomía del paciente y la beneficencia del médico o profesional de la salud se llama “Consentimiento informado”

Para ello se requieren condiciones. No todo el mundo está apto en todo momento para tomar decisiones. En el caso de los menores, los pacientes en estado crítico, demencial, senil, es obvio que no pueden decidir.

Capacidad y competencia son dos términos y dos condiciones básicas para poder tomar decisiones “creo que resulta aceptable utilizar el término competencia para describir el estado de un paciente que puede, legalmente, participar en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad, porque posee aptitudes y habilidades psicológicas necesarias para garantizar que su decisión es expresión de un grado suficiente de autonomía personal”⁽²⁾

Es claro que no basta con estar lúcido o cociente, se requieren condiciones preestablecidas que marcan o indican capacidad y competencia.

El consenso para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina elaborado por el Consejo de Europa en 1977 argumenta sobre la participación de los pacientes en las tomas de decisiones.

El consentimiento informado requiere que el médico informe a sus pacientes o a sus representantes todos los datos necesarios para que estos puedan evaluar y consultar, buscar segundas opiniones y decidir. Decidir a favor o contrario a lo propuesto.

No es un juego de poder en el que sustituímos el conocimiento técnico del paciente. Es poner en manos del pro-

⁽²⁾ Pabli, Simón. *El Consentimiento Informado*, Editorial Tricastela, Madrid, 2000, p.337

pietario y gestor del cuerpo su propio pronóstico y la construcción de lo que este considere benéfico.

El consentimiento informado tiene excepciones, es decir momentos en que se justifica su no aplicación y están referidos al mandato de la ley, al bienestar público ante situaciones que son del mundo de la salud pública, el privilegio terapéutico o sea el no informar inicialmente cuando sabemos que el daño será mayor que el beneficio y en situaciones de urgencia y emergencia. El consentimiento informado es el estándar más representativo de la autonomía.

CAPÍTULO III

AXIOLOGÍA

Los valores.

Otra de las fuentes de fundamentación de la bioética reside en la axiología o sea en el mundo de los valores. De eso se trata, de contrastar valores con hechos y amerita que clarifiquemos un poco qué son los valores

Los valores son las creencias, los principios, las cualidades, las normas con que nos movemos las 24 horas del día. Son privados, son muchos y en la medida en que los identifico como míos formo lo que se llama mi sistema de valores, que pueden ser diferentes a los de los otros o parecerse en algo, sin querer decir con ello que unos sean mejores que los otros.

Para los fines operativos entenderemos por valor todo aquello que las personas percibimos con algún grado de significación, es decir, si tengo un lápiz cuyo costo económico es de cinco pesos, pero me fue regalado por un familiar a quien aprecio mucho, le asignaré un valor afectivo que sobrepasa el costo económico, entonces diré que ese lápiz tiene un valor enorme. Así pasa con las creencias, cualidades, normas, principios con los que estamos de acuerdo y decimos que son valores.

Si creo que el amor es importante por una razón religiosa, ése sera un valor religioso. Si creo que andar por ahí teniendo varias parejas sexuales es algo necesario, diremos que para esa persona eso vale, ya que le asignó un grado de significación, lo estima valioso...

Como vemos el valor desde esa perspectiva es subjetivo. lo que vale o tiene valor es porque yo le doy esa significación. Otro podrá decir que el lápiz vale cinco pesos, otro dirá que lo que vale es ser monógamo y fiel. ¿Cuál de los dos tiene razon? No sabremos decidir o decidiremos desde nuestro mundo de valores .

Existe una tendencia o pensamiento que afirma que el valor es subjetivo, que reside en mi percepcion. Otro grupo dirá que el valor es objetivo, que existe independientemente de mi subjetividad. El lápiz tiene valor independientemente de quien me lo regaló, el valor se estima. Frondizi trata de manera exhaustiva esta temática hasta quedar convencidos de que es un poco de cada cosa. Los valores son objetivos y subjetivos a la vez.

La belleza del valle de Constanza existe aunque yo nunca lo haya visto, independiente de mi percepcion. Hay mujeres y hombres bellos independientemente de que yo los vea o los perciba o los estime como tales: son hermosos.

Parece que en realidad los valores son objetivo-subjetivos, tienen un poco de cada cosa. Lo que si es indiscutible es que los valores en términos generales serán definidos por mí. Si yo digo que eso es bello, no me importa que para otro no lo sea y por eso nos enamoramos, casamos, hacemos pareja con alguien a quien reconocemos una serie de valores que nos llenan y eso es independiente de que a otros no les guste.

Si la sociedad actuara respetando en absoluto esas individualidades valorativas o axiológicas que es como se llama la disciplina que estudia los valores, llegaríamos a hacer un caos con una sumatoria de valores conflictivos.

Si por ejemplo, todos siguiéramos caminando mientras se enarbola la bandera del país o interpretan el himno nacional, argumentando que ello para mí no tiene valor, estaríamos creando una sociedad anárquica. Por ello la propia sociedad establece normas, principios que corresponden al estado gestionarlos y acordamos que si respetamos el himno y la bandera es porque representan a la patria y porque consideramos que ello es un valor patrio y se legisla y se sanciona para quien no lo cumple, y se incluye en la educación para que sea integrado dentro del sistema axiológico colectivo.

Así hablamos de los valores personales: este espacio corresponde al mundo de lo privado. El estado puede gestionar solo los que tienen que ver con la interacción del buen funcionamiento de la sociedad, pero lo que tiene que ver con la intimidad, como es el caso de la sexualidad, lo gestionan los propios individuos, de manera que si yo considero que una mujer es bella y reconozco la belleza como valor, nadie puede oponerse a mi percepción por ser un valor del espacio privado, pero si por considerarla bella asumo que un valor es tener relaciones sexuales a la fuerza con ella, estoy violentando su autonomía y la sociedad norma que no puedo hacerlo si no es con su consentimiento y si es mayor de edad. Paso de lo privado a lo público y de un valor personal a un valor social.

Desde esta perspectiva denominaremos que los valores que se relacionan con la sexualidad, o sea, con la percepción

o prácticas vinculadas a la vida sexual se llamarán valores sexuales.

Sucede que la sociedad ha intervenido normando las conductas sexuales que tienen expresión social como es el caso del matrimonio, la heterosexualidad, la monogamia, la fidelidad, las preferencias sexuales, la orientación sexual. Podemos no estar de acuerdo con la forma en que la sociedad lo ha hecho, pero es una norma socialmente aceptada.

Cada valor como tal es bipolar, ofrece un polo positivo (el valor en sí) y uno negativo (el contravalor). Ambos se objetivizan, es decir existen, se encarnan en la realidad. Cuando digo que la honestidad es un valor (+) admito a su vez que la deshonestidad existe en individuos que son deshonestos (-), la diferencia ahora estriba en que el sujeto conciente de esa bipolaridad cuando asume un polo lo hace de manera conciente de la existencia de la responsabilidad de ambos polos y de la posición que asuma.

Cuando trabajamos los valores con los jóvenes y adolescentes estamos logrando una movilización de sus sistemas de valores que de principio surte efecto contra la indiferencia. El problema no reside en que yo no sea deshonesto sino en que yo sepa que ella existe y que yo debo asumir una posición frente a ella. Ahora el joven se moviliza a favor de la construcción de ese valor.

Llevémoslo al campo del VIH/SIDA y los adolescentes. Si por ejemplo la medida epidemiológica recomendada es postergar el inicio de las relaciones sexuales, estamos revisando un valor de protección de la vida (que pertenece al campo de la axiología) en una medida de prevención (que pertenece al campo de la salud pública). Si lo promuevo a través de campañas radiales, escritas o televisivas llego a una pobla-

ción amplísima desde la perspectiva de la información, pero ésta puede caer en terreno fértil o infértil, puede servir como guía por una o varias veces pero no todas las veces.

Si el mismo lema lo trabajo en grupos pequeños de jóvenes debo reconocerlo en su bipolaridad. ¿Qué efectos tiene en su polo positivo y en el negativo? El abordaje coloquial permite que sean los propios jóvenes quienes lo coloquen en su justa dimensión y de allí deben salir estrategias de prevención que lo viabilicen.

Al descubrirlo y asumirlo como valor, se logra integrarlo a su sistema de valores y en caso de que alguien o algunos en un momento determinado lo obvien ya previamente conocen en su dimensión moral las consecuencias que asumirán desde otro valor que es la responsabilidad.

Cada actitud que se nos expresa de manera gestual o verbal tiene en su subyacencia un valor (+ o -) que lo soporta. Si reacciono de manera espontánea con un gesto de rechazo frente a una persona de color es porque en la base hay un contravalor que vino de mi historia propia, donde los negros son despreciados o mi educación fue racista. No tenemos actitudes por modas ni de acuerdo al clima, responden a nuestros sistemas de valores y esos son construidos a partir de nuestros contextos de desarrollo (familia, iglesia, escuela, barrio, etc).

Ordenamiento y Jerarquía

Cada sistema de valores se estructura en cada persona dando un orden a los valores. Algunos tienen más prioridad que otros. Como vemos entonces la tarea de trabajar valores primero consiste en promover las dimensiones positivas de

los valores y segundo en ayudar a ordenar y priorizar los que se vinculan con la preservación de la vida y la calidad de la vida.

Prevenir el VIH es trabajar por preservar la vida y por darle calidad a ésta. Cada joven debe conocer el ordenamiento que da a sus valores y hacer conciencia de que ellos pueden ordenarse de manera diferente por épocas de la vida, de manera que por ejemplo postergar el inicio de las relaciones sexuales es un ordenamiento provisional que puede preservar la vida y su calidad

Estamos frente a un nuevo reto con una estrategia diferenciada. Tiene más exigencias que otras pero puede llevar a resultados más duraderos. En el fondo trabajar valores significa ayudar a que cada joven pueda regentear su vida desde una perspectiva de la ética de la responsabilidad.

La tarea de los educadores como nosotros es promover la dimensión positiva del valor haciendo posible la coincidencia entre el valor intentado y el valor logrado.

El componente axiológico es parte fundamental de la bioética. El problema mayor ha sido que hemos moralizado el valor o sea entendido que es el único valor existente y en realidad el partir de lo que vale o lo que se valora es lo que nos podrá conducir hasta la dimensión moral del mismo.

En el mundo de la clínica contrastaremos nuestros valores con los de los pacientes, por eso es tan importante poder tener claro que valoramos de manera diferente y que hacer valer la autonomía de los demás es respetar sus sistemas de valores aunque no coincidan con los míos, que por demás como médico o profesional de la salud ya me han hecho creer que son infalibles y que deben ser impuestos por que responden al deber.

Veamos ahora las aplicaciones antes señaladas en el mundo del ejercicio de las profesiones desde la óptica de lo que se ha denominado bioética clínica.

Relacionaremos los principios y valores con los hechos de la realidad del campo de la salud para poder ubicar su aplicación.

CAPÍTULO IV

LA CLÍNICA Y EL SUFRIMIENTO

Bioética Clínica.

La medicina es la más antigua de las profesiones reportadas por la historia. Probablemente tengamos que asociar su nacimiento con la aparición de los seres vivos si asumimos como tal las acciones por lograr la sobrevivencia o por mitigar los inconvenientes que el medio les propiciaba.

Múltiples informes dan cuenta de las acciones de los seres humanos por paliar el dolor o evitar el sufrimiento. Desde el mediador entre los dioses y los humanos, pasando por el curandero herbolario hasta el más sofisticado medio de diagnóstico o curación forman parte de esta búsqueda por recuperar la salud perdida o por evitar perderla.

La historia ha pasado por diversos tramos con respecto al desvalido. En algunos momentos el desprotegido ha tenido un trato preferencial porque la solidaridad de sus congéneres le ha favorecido. Esta protección ha provenido unas veces de la inspiración religiosa y otras del reconocimiento del valor y la dignidad de las personas. Ello explica que la viuda, el huérfano, el desterrado hayan tenido favores especiales y reconocimientos de derechos en la historia, sobre todo después del cristianismo.

Las causas nobles que se unieron para trabajar a favor de la salud desde la perspectiva de la moral se escudaron en las profesiones (octio), los intelectuales se podían dedicar al ocio. La credibilidad de su quehacer residió en el convencimiento de que sus motivaciones tenían por inclinación la búsqueda de lo bueno. Distinto pasó con los oficios (nec octio) que no tenían basamento moral sino que estaban reglamentados por la ley.

Las profesiones tenían impunidad jurídica, la ley no las regía ya que se presuponía la buena intención existente en el curar. Así lo fundamentaba el propio Juramento Hipocrático. Tal era la intención beneficente que el médico no fijaba tarifa por sus servicios ya que se consideraba que salvar la vida o curar la enfermedad no tenía precio, era un acto de honor y lo que los pacientes pagaban era algo honorario, que honraba, de ahí el nombre de honorarios al pago por servicios profesionales.

Estos antecedentes explican el nacimiento de la medicina como madre de las profesiones de la salud. Su norte quedó marcado por la intención beneficente del médico a su paciente

La Clínica.

Refiere el doctor Diego Gracia en su obra *Bioética Clínica* que esta última palabra procede del sustantivo griego *Kline* que significa lecho o cama y del verbo *Klino* cuyo sentido es acostarse recostarse o reclinarse

De esta tradición empieza a diferenciarse la patología de la clínica pasando el acento de la definición de la enfermedad a la identificación de la enfermedad que posee una persona

enferma, reclinada o acostada en el lecho. Es un paso trascendental el de pasar de conocer y estudiar la entidad a preocuparse por la enfermedad que aqueja a una persona. Es la contextualización del evento en cuanto reconoce a la persona como el centro y no a la patología instalada.

Este nacer del concepto enfrenta al mismo tiempo la subyacencia paternalista en que había sido ubicada la relación médico-paciente en la que el médico era comparado con el padre que debía procurar lo bueno para su hijo pero sin contar con su conocimiento ni asentimiento.

El concepto de la beneficencia estaba claramente definido y quedaba en manos del médico de manera exclusiva, de ahí que este fuera un elemento activo o agente y el otro receptivo o paciente

La Bioética se orienta hacia la toma de decisiones morales en situaciones de incertidumbre. Es la búsqueda de soluciones que sean correctas y estén orientadas hacia el mejor beneficio del paciente. Esta perspectiva enfrenta al modelo paternalista e introduce principios y valores de manera principal el protagonismo de los pacientes en la toma de decisiones

Se pasa de la imagen de autoridad del padre con el hijo en la búsqueda de lo bueno a la participación activa de los pacientes en la comprensión de su proceso mórbido, su pronóstico y sus decisiones a asumir las sugerencias terapéuticas.

En este proceso el médico no pierde su papel benéfico. Lo que más bien se pone sobre el tapete es la pregunta sobre qué es lo bueno y quién debe definirlo. Hasta ahora estaba claro que lo definía el médico entendiendo como tal el mejor beneficio del paciente.

Toda la fundamentación cotidiana se le endosaba a Hipócrates y al Juramento argumentándose en el deber de hacer el bien, cosa que sin lugar a dudas era correcto desde la perspectiva paternalista pero no tan cierta desde el enfoque bioético de la misma.

Esta redefinición ha hecho volver los ojos al juramento para rescatar que antes del deber de la beneficencia está el de la no maleficencia. Volvemos sobre el verdadero debate, ¿cuál es el deber? Y parece quedar claro que es el de no hacer daño. El concepto de lo bueno queda en entredicho según quien lo defina y queda más claro aún que debe ser el paciente quien con las informaciones propias del consentimiento informado lo decida.

Cuando a un paciente Testigo de Jehová se le impone contra su voluntad una transfusión sanguínea el médico entiende que desde el punto de vista técnico ha hecho lo correcto, salvó la vida de su paciente y ello sin lugar a dudas es intrínsecamente bueno. El paciente que tiene un mundo axiológico y de creencias en el que fundamenta su negativa a aceptar la sangre entiende que se le ha hecho un daño. El mismo hecho tiene dos interpretaciones y dos diferencias radicales sobre lo que es lo bueno.

El médico entiende que hizo lo bueno porque salvó o mejoró la vida de su paciente y ello basado en el substrato teórico en el que el profesional asienta su profesión: buscar el bien del paciente y salvar la vida por encima de todo.

Este paradigma realmente entra en cuestionamiento en este momento de la bioética. El bien planteado en la transfusión se traduce en un mal para el paciente que cree con toda seguridad que al recibir sangre pierde la vida eterna por haberse contaminado y da razón de ello a través de explicacio-

nes religiosas trazadas en la biblia . Para el era preferible perder la vida terrenal que la eterna. Por tanto se le ha hecho un mal al irrespetar su mundo valorativo.

Lo que no podemos es hacer el mal, "*antes de todo no hacer daño*" afirma el Juramento Hipocrático lo que nos da a entender que al deber de hacer el bien se antepone el de no dañar y en el caso señalado se fue maleficente. Aquí se exige también que se redefina la beneficencia porque todo parece indicar que el deber beneficente del médico reside en la información correcta para que el paciente competente asuma decisiones correctas con sus sistemas de valores y no para imponer los del profesional.

El paciente ha ejercido el principio de autonomía que reconoce todos sus derechos a tomar decisiones de acuerdo a sus valores en lo referente a su cuerpo. Claro que es una autonomía que solo es válida en personas competentes y siempre que tengan todos los elementos aportados por el correspondiente consentimiento informado . Esa es la tarea beneficente del médico, hacer un excelente consentimiento informado, tanto que sea capaz de transmitir al paciente la garantía de implementar lo que técnicamente es correcto, pero sin imponer los valores propios ni negar los que sustenta el paciente que generalmente están ubicados en el campo de la esfera religiosa.

Tres de los principios de la bioética quedan ahí mismo consignados y explicados, son los de autonomía, beneficencia y no maleficencia, pero hay otro más que entra en juego ahora de una manera especial y es el de justicia al cual en este mundo moderno apela el paciente cuando sus valores, que se encuentren consignados en la ley, sean vulnerados y recurrir en demanda de reparación ante los tribunales.

De igual modo es tarea moral del médico hacer uso de los recursos del consentimiento informado para convencer al paciente de la necesidad técnica de que se aplique un determinado correctivo,

“llevarle la contraria al paciente cuando este quiera hacer algo que atente contra los principios de no maleficencia y justicia”⁽³⁾

es decir que el paciente tiene todo el derecho de ejercer su autonomía como principio moral pero ello no le acredita para asumir posturas que caigan en el terreno del daño o de violación a los postulados del sistema jurídico. En ese sentido desarrolla su intención beneficente.

Como vemos estamos en la era de la bioética y de las nuevas formas de relación médico-paciente, el de la bioética clínica que parte del reconocimiento de la dignidad del paciente a través de la implementación de principios y del respeto de su mundo de valores.

El médico a su vez también tiene valores y principios que deben ser respetados pero en sentido inverso a lo planteado en tanto que no deberá ser obligado a violentar su mundo axiológico al tener que asumir decisiones contrarias a su forma de pensar y actuar. Este contexto abre ahora espacios antes no calculados donde hay que repensar el secreto profesional, la confidencialidad y la privacidad por solo citar tres de los más urgentes.

Señalo estos tres porque al asumir el paciente su autonomía nos conmina a renegar de las acostumbradas alianzas familiar-médico que hacemos en nombre del mejor beneficio

⁽³⁾ Diego Gracia. *Bioética Clínica*, Editorial El Buho, Colombia, 1998, p. 57

del paciente. El es ahora el dueño de su destino, de su diagnóstico y pronóstico siempre y cuando no causemos más daño que bien con la observancia de estos mandatos. La toma de decisiones es su responsabilidad principal.

Otra obligación moral que se abre en este espacio es el de operativizar el significado de la maleficencia para excluir de la atención profesional sus aplicaciones directas como la negligencia, la impericia, la ignorancia y la imprudencia, las cuales al cometerlas hacemos daño, violando la moralidad de la acción e infringiendo la ley y la justicia haciéndonos pasibles de sus alcances jurídicos.

Poder llevar la bioética al plano de lo posible implica aprovechar las coyunturas de reformas de los sistemas de salud y de la seguridad social para hacer prevalecer los principios y valores que hemos señalado como importantes dentro de la clínica.

Es un paso trascendente en cuanto hay que pasar del paternalismo a la bioética con el reconocimiento de la autonomía, de la patología a la clínica para reconocer el nombre, apellido y contexto del enfermo que tiene una enfermedad.

Este proceso pasa necesariamente por la humanización de la medicina, pero no en el concepto caritativo que hasta grandes funcionarios han proclamado. Se requieren pasos estructurados para hacerlo viable. Humanizar las ciencias de la salud atraviesa el paternalismo y requiere de capacitar en los aspectos bioéticos para que el mismo sea un eje transversal en la calidad de la atención de la salud

El sujeto en cada caso es la persona humana. Una persona que ahora ha perdido capacidades o facultades y enferma. Un ser humano sufriente al que tenemos que acer-

carnos no por lástima sino por compasión en el sentido bueno del término.

El Tema del Sufrimiento en Medicina

El tema del sufrimiento es una constante dentro del área de la salud. Diferenciar dolor de sufrimiento ha sido una tarea de importancia y ciertamente tienen características que las distancian.

Enrique Rojas dirá que el dolor tiene un sentido físico y el sufrimiento un sentido metafísico, el primero nos refiere a reflexionar sobre el cuerpo, el segundo suscita preguntas más profundas y existenciales. Este enfoque nos coloca el mundo de la problemática que media en la relación médico-enfermo. No todo dolor pasa por el sufrimiento ni ocurre tampoco lo contrario.

El sufrimiento tiene numerosas formas de expresarse y al decir del doctor Tulio Pizzi “una de las más radicales es la angustia”. El dolor como tal se expresa en el cuerpo, altera la fisiología del organismo y hace un llamado de alerta sobre la disfunción corporal, el sufrimiento está referido a la condición perceptiva de que algo que no necesariamente se ve o se expresa está destruyéndose en nosotros. Castell lo enunciaría de esta manera “es la consecuencia de la percepción de la destrucción inminente del individuo o de una parte esencial del mismo”.

Ante este drama se sitúa el profesional de la salud en general. Hoy hablaremos solo del médico. Históricamente lo hemos enfrentado desde la deontología, es decir desde el deber, con la agravante de que el vertiginoso avance de la

ciencia y la tecnología llega a poner en cuestión cuál es el deber y en la práctica no siempre es posible responder.

Un ejemplo clásico es cómo responder desde el deber al sufrimiento de unos familiares que tiene a un allegado suyo en una máquina de ventilación, que se debate ante la incertidumbre de una posible muerte cerebral y hay que tomar decisiones al respecto. No está claro cuál es el deber ante el sufrimiento de la familia y más aún de poder determinar cuál es, si existe, el sufrimiento del paciente.

La bioética ha venido a darnos una mano al respecto al colocarnos frente al mundo de los hechos desde la perspectiva de los valores cuestionándonos no sobre cuál es el deber sino cuál es el mejor beneficio del paciente y cuál nuestra responsabilidad ante esto.

El Paciente Como Sujeto del Sufrimiento

No siempre es el paciente el que sufre. El paciente en estado crítico o en muerte cerebral se sume en las profundidades del shock y no reconoce los estímulos dolorosos o la percepción del sufrimiento ante su limitación, sin embargo el entorno amical y familiar sufre de manera radical el proceso en que este se envuelve.

El drama humano no es ajeno al médico que también lo es, que tiene sentimientos que conoce y reconoce la finitud de la vida, las limitaciones de poder aliviar algunas veces las situaciones irreversibles o de pronósticos reservados. Más aún se debate ante la posibilidad de que los familiares o el propio paciente le soliciten ayuda ante el sufrimiento extremo de un paciente terminal o complicado, ayudas que pueden ir desde

la solicitud de medidas extraordinarias hasta las de ayudar a morir antes, interrumpiendo el proceso natural.

La solicitud de ayuda a morir en un paciente terminal puede llegar desde el mismo paciente o desde un acongojado familiar. Es una petición de ayudar a morir, de un buen morir, es lo que conocemos como eutanasia (*eu*, es buen y *thanatos*, es muerte).

Esto que parece una contradicción con el deber de salvar y preservar la vida que aparece signado en la misión del médico de repente se confronta con la intención de buscar el mejor beneficio del paciente pero desde la perspectiva de ser solicitado a ayudar a morir.

Aquí entran en juego los valores del médico pero también su responsabilidad de disminuir el sufrimiento humano. Es un nuevo reto de la modernidad a la medicina cuando involucra en la cosmovisión de la salud la finitud de la vida, la necesidad de morir y el reconocimiento poco aceptado de que la muerte es parte de la vida y para el médico no debe constituir un fracaso sino un eslabón del proceso vital.

La eutanasia no es legal. Hay una oposición generalizada a ello. Hay centenares de justificaciones a esta posición, más aún, hay quien plantea que “toda intervención en el cuerpo del paciente para poner fin a su vida es no moral” pero ello no quita que “hay casos que obligan a los médicos a considerar muy seriamente las peticiones de ayuda a morir” señala Diego Gracia. Es una contradicción existencial el moverse ante la responsabilidad de disminuir el dolor y acompañar en el morir en las condiciones más dignas y menos traumáticas y estar siendo solicitado de ayudar a morir.

La eutanasia activa es cuando el médico acelera la muerte del paciente con la inclusión de medidas para lograr ese

objetivo mientras que se denomina pasiva cuando el profesional no aplica una terapia disponible que podría prolongar la vida. Es el mundo de los valores personales la que al encontrarse en el momento asumirá la decisión.

Desde fuera esto parece imposible de realizar, sin embargo una investigación realizada en varios países demostró que un por ciento importante de enfermeras admitieron haber ayudado a morir a sus pacientes terminales. La razón argumentada era la compasión. Ese estudio incluyó a nuestro país. Es más fácil opinar que verse en la situación descrita. Son pocos los países en que la eutanasia es legal. Holanda es uno de ellos: la eutanasia es permitida legalmente, pero ello no quita el conflicto de valores que se juega en esa situación.

Entran en juego los valores personales de los médicos, su configuración religiosa, moral, su historia personal y familiar. Es el mundo de la bioética, confrontar los valores en situaciones de incertidumbre.

El dilema subyacente en este proceso descrito se ubica entre el retrasar la muerte y el prolongar la vida y frecuentemente prevalece el mandato deontologista de cumplir con lo que se entiende que es el deber. El deber de intentar salvar la vida o preservarla aún en situaciones de irreversibilidad.

Lo que comúnmente oímos o decimos “se hizo todo lo humanamente posible” o lo que es lo mismo pusimos todos los aparatos posibles, instalamos todos los tratamientos disponibles inclusive los experimentales y al final el resultado es el mismo pero con el agravante de haber retrasado la muerte y aumentado el sufrimiento del paciente y/o de los familiares y amigos. Este es un proceso de encarnizamiento terapéutico que tampoco es moral.

Es el momento de confesarse ante la concepción de la vida y la muerte y entender que la vida no es un valor absoluto, que es finita, que requiere de la búsqueda de calidad para vivirla y que si bien no es una opción generalizable la eutanasia no es recomendable el encarnizamiento terapéutico como estadística de tener un cuerpo con un corazón latiendo y unos pulmones expandiéndose gracias a la magia de la tecnología y al altísimo costo de aumentar el sufrimiento, la percepción de la pérdida del yo en el paciente y o los familiares.

La Limitación de los Esfuerzos Terapéuticos Ante el Sufrimiento

Es tan importante y moral el no instaurar medidas extraordinarias en situaciones irreversibles como el saber retirarlas en el momento adecuado. Ambas generan conflictos de valor en el que las ordena y en el que las implementa. Se requiere de un buen manejo de la técnica, del arte, de la especialidad que manejamos para saber que no todos los casos deben ir a cuidados intensivos, que no todos los casos pueden pasar por el arsenal y la parafernalia de la tecnología solo para satisfacer el deber de haber hecho todo lo posible a pesar de saber que no era posible.

Ello genera expectativas de vida en todos pero aumenta el sufrimiento y la decepción. Desde la ética de la responsabilidad el médico está en la obligación de manejar adecuadamente los recursos de los que dispone y de reconocer sus limitaciones en la línea divisoria de la vida y la muerte.

La limitación de los esfuerzos terapéuticos en los casos señalados son medidas morales que al implementarse tienen que ir acompañadas del consentimiento informado a los involucrados. El paciente, la familia tiene la responsabilidad de decidir en base a las informaciones objetivas del médico.

Aquí los principios como el de la autonomía tienen que reconocer en el sujeto de la acción la propiedad del cuerpo y respetarla y acompañarla. Lo único que no puede hacer un médico es abandonar a su paciente. La información adecuada y el respeto a las decisiones de los familiares siempre apegados a la ley tienen que ser la norma.

El médico tiene también sus valores de ahí que pueda hacer objeción de conciencia cuando no haya consonancia entre la solicitud de los familiares y sus principios, tiene que además ajustarse a las legislaciones del país independientemente de sus deseos o solicitudes realizadas. Tiene la tarea de definir y ayudar a consensuar cuál es el mejor beneficio del paciente porque lo que no podrá es implementar medidas que produzcan daño.

El mayor conflicto en la actualidad se ubica en poder definir cuál es el mejor beneficio del paciente y que es lo que puede conocerse como daño. El paciente es un agente moral que es sujeto de derechos basados en la dignidad. Por respeto a estos derechos no deben implementarse medidas desproporcionadas, es decir aquellas en las que se espera más perjuicio que beneficios y ello corresponde al mundo de la técnica y corresponde al médico en responsabilidad el discriminar sobre ello.

Reconocer y aceptar que la vida es finita y que el médico es un medio para restablecer el orden perdido, que tiene como

límite el trayecto del morir es una manera responsable de asumir su papel ante el sufrimiento humano

El bien no puede ser impuesto sobre la estructura del mal o el daño, por tanto, cuando lo hacemos, rompemos el orden de la moralidad para caer en la inmoralidad.

El desarrollo de la ciencia y la tecnología no puede ni debe ser limitado con temores y represiones, como se hizo en la historia pasada. Lo que basta es que se pongan las previsiones éticas y se establezcan los controles, de manera que no se pierda el Norte de que los seres humanos y todos los seres vivos dan sentido a esta experiencia maravillosa en que estamos embarcados y que llamamos vida.

CAPÍTULO V

¿ES LA EUTANASIA SALIDA AL SUFRIMIENTO?

Necesidad de Clarificar la Eutanasia

Este término en si mete miedo. Ha sido vendido como un artículo de una sola pieza. Se ha querido plantear como sinónimo de salida ante el sufrimiento humano.

Ha habido un reduccionismo en el que nos han colocado de manera inmisericorde y han colocado sobre el mundo médico la visión de ser especialistas de la muerte o la han ubicado como alternativa irrefutable ante el sufrimiento del paciente, pero cualquier sufrimiento.

Tenemos algunas ideas que queremos compartir para evitar reduccionismos y dilematismos si cabe el término.

La temática en cuestión tiene muchas aristas por donde ser abordada por lo que vamos a colocar un modesto aporte dividido en tres acápit: uno está referido a la necesidad de elaborar un punto de partida desde el cual podemos hacer fijar algunas posiciones, dos destacar lo que consideramos como un error de entrada refiriéndonos al reduccionismo dilemático al que se intenta llevar la discusión y en tercer lugar unos comentarios finales respecto al eje central del debate donde coloco mi posición personal.

Necesidad de Definición Adecuada

Para aproximarnos al tema con cierta objetividad se requiere que acordemos partir de una definición adecuada y parece ser que una de las más aceptadas se refiere a la acción médica para producir la muerte de una persona que se encuentra en etapa terminal, sufriente y sin aparentes alternativas terapéuticas para revertir el proceso.

Es más que necesario el asegurar una definición que sirva de punto de partida porque ello evitaría errores graves en el debate. Si aceptáramos como punto de partida, sin más explicaciones el que la eutanasia es acompañar al buen morir, podríamos estar legitimando la intencionalidad médica de avalar la muerte como alternativa terapéutica per se y el debate sería otro evidentemente.

La historia misma se ha encargado de definirla y en algún momento darle una intencionalidad que se corresponde con momentos de limitados conocimientos sobre la enfermedad y de una supervaloración de la salud como perfección y de la capacidad como utilidad social y en los casos en que ello no es posible de lograr, aparece la inclinación por favorecer una muerte apacible y sin sufrimientos.

El gran problema de discutir sobre temas sin consenso como éste reside en la multiplicidad de puntos de vistas que hay que enfrentar y la cantidad de mediaciones que ya otros han planteado para el debate, de ahí la importancia de que el punto de partida sea correcto

Algunos de ellos son predeterminados como los que aportan las visiones religiosas que anteponen la vida por encima de cualquier cosa, valorando el sufrimiento desde la dimensión religiosa del sacrificio y descartando cuando menos

la posibilidad de plantear la eutanasia activa como alternativa por considerar como no moral la intervención humana en la interrupción de la vida.

El punto de partida de visiones principialistas valorarán la capacidad y competencia del ser humano para distinguir el valor de decidir sobre la calidad de vida fundamentados en su autonomía mientras otras valorarán las diferencias de vida y calidad de vida en que viven y mueren de manera diferenciada las personas, lo que las llevarán a decidir la muerte ante la imposibilidad de poder acceder a alternativas que les son negadas por injusticia social.

La eutanasia tiene una historicidad necesaria de conocer y asumir para poder tener un punto de partida objetivo.

Desde los planteos sobre la enfermedad de Platón ya están presentes criterios de utilidad, belleza, salud, como parámetros para aceptar la vida y de lo contrario suprimirla. Es una eutanasia social.

Determinadas culturas tuvieron una trágica figura llamadas "el despenador" el cual tenía la macabra tarea de hacer quebrar las vértebras del paciente moribundo como un acto de reconocimiento a la incapacidad de recuperar la salud.

Distintos recodos de la historia recordarán las muertes como las de los herejes en época de Constantino, desviacionismos como los que llevaron a los genocidios en el régimen nazi.

Es la propia historia la que da el mandato de eutanasia de la sociedad a los profesionales medicalizando su uso pero siempre referida a la imposibilidad de recuperar la salud.

Reduccionismos y Dilemas

Otro de los principales obstáculos con que cuenta el abordaje de esta temática es el empeño reduccionista de convertirlo en un dilema. Es como si se quisiera arrastrar a un polo del debate haciendo que unos opinen a favor y otros en contra, contando con abanderados y negadores de la eutanasia.

El principal riesgo de aceptar esta premisa consiste en validar el absurdo de que algunos puedan estar a favor de la vida y otros en contra o exclusivizar la responsabilidad en el ámbito de la medicina y en especial de los médicos, renunciando a la contextualización de las decisiones de preferir la muerte a una mala calidad de la vida, donde la toma de decisiones por parte del paciente juega un papel de primera importancia.

En lo personal creo que no es posible hacer un abordaje desde planteos absolutos o dilemáticos. Muchos elementos entran en las particularidades de cada caso para ser evaluados y no exigen necesariamente contar con adeptos o detractores, sino con la conciencia de lo que se quiera realizar y la responsabilidad de lo realizado.

En estas consideraciones debe mediar la conciencia de la finitud de la vida: hay que morir. El debate entonces ha de ubicarse entre el derecho autonomista del paciente a pedir que este proceso se acelere y a clarificar si las causas de la solicitud provienen o de la incapacidad social de ser equitativos en la sociedad, brindando alternativas terapéuticas, o es por incapacidad técnica de instalar cuidados paliativos que sean capaz de brindar confort o disminuir el dramatismo del dolor y el sufrimiento o si es por la consumación normal del proceso vital que en un momento determinado se hace irreversible.

Probablemente una persona que tenga acceso al cuidado final de una manera humanizada y sin grandes padeceres demande la interrupción o la aceleración de su muerte. Por eso no podemos aceptar el reduccionismo dilemático de definir la licitud moral de la eutanasia por métodos de votación.

Son muchas las atenuantes que deben entrar en esta discusión para darle luz y consensuar sobre las mediaciones y no sobre la propia eutanasia ya que cada caso tiene que ser valorado desde su individualidad. La valoración de la vida y la calidad de la vida, la percepción de esa vida que experimenta o espera el propio sujeto son determinantes para una toma de decisiones al respecto, por tanto lo validable de este caso es el respeto a la autonomía.

Es el propio sujeto el que pone en juego su sistema de valores para poder ponderar cuándo el tipo de vida que lleva o que le espera es peor que la muerte.

La relatividad de la calidad de la atención, lo cual es un estándar en la atención pública de muchos países pobres como los nuestros, reduce las alternativas de sobrevivencia o de paliativos efectivos y no se entiende en sí como un acto de eutanasia, sino como un *continuum* coherente con sus anteriores formas de vida, si así puede llamarse.

Una variable importante es el de la especificidad de los casos clínicos. No es lo mismo el caso de un paciente con tiempo para vivir pero con conocimiento del pronóstico progresivo, como una esclerosis múltiple, un alzheimer o un cuadripléjico, los cuales pertenecen a una categoría de muerte adelantada que un paciente que se enfrenta a los momentos finales de la vida envuelto en sufrimientos sin alternativas paliativas o de confort.

La realidad es que no es un tema absoluto al cual se puede abordar desde el mundo de las definiciones y de las reducciones porque nos estaríamos entrapando nosotros mismos. Hay que analizarlo desde las particularidades de cada caso. Las posiciones al respecto dependerán desde las esquinas en que se estén analizando para que hayan posiciones predeterminadas o la intención de valorar .

La responsabilidad personal, la autonomía, la irresponsabilidad personal frente a la vida , las injusticias sociales y las inequidades inducen a planteos individualizados para proponer en cada caso

El vivir con calidad y el morir con dignidad son temas básicos de la bioética, pero en ambos casos su denominador común es la humanización, la humanidad del profesional.

CAPÍTULO VI

HUMANIZACIÓN

La Humanización de las Ciencias de la Salud

Con este lema designó la Secretaría de Salud Pública (SESPAS) el año de 1999. Cuando tenemos que plantear un lema y un objetivo como éste es porque estamos partiendo del reconocimiento de la cruda realidad de que la salud no está humanizada. Es un reconocimiento al drama de la calidad y la dignidad. Es la relación medicina sociedad. La gente muere como vive generalmente.

El caso es grave, la culpa no es solo de los gobiernos, no se logra solo con informaciones, sino también con cambios de actitudes y aptitudes. Las aptitudes son disposiciones o habilidades adquiridas para ejecutar una función y la pregunta clave está en saber quién o quiénes en el sistema de salud transmiten esas habilidades.

No es por decreto ni por vía del milagro que se pueden humanizar los procesos de la reforma de la salud. Es bastante útil el que esté la disposición y voluntad política de hacerlo, pero eso hay que operacionalizarlo.

A los que residimos en el ámbito académico de la formación de los recursos de salud nos toca ciertamente una parte

importante del proceso, la de introducir los elementos de humanización en el espíritu del curriculum, más sin embargo no solo con ello logramos lo requerido, ya que ni las actitudes, ni las aptitudes, ni el ejemplo se aprehenden por vía de la cátedra.

En muchas ocasiones el estudiante se confronta en el hospital lo que aprendió con lo que se hace, con lo que se puede, no siempre el problema es de recursos. El asunto viene de más atrás.

El paternalismo médico tiene una larga data y es de alguna manera la causa principal de la deshumanización y no la falta de normas y supervisión. Anexarle la culpa al desarrollo de la medicina, sus sofisticadas técnicas y el laboratorio, a la falta de exámenes físicos minuciosos, es parte del problema, pero no causa. Ya antes nos hemos referido al paternalismo como una corriente transmitida por la influencia griega en la medicina, transmitida como buena y validada por vía de la información y de las actitudes en el aula universitaria, reforzada por vía del ejemplo en el hospital desde su organización interna hasta en la formas de ejecutar el acto médico. La medicina se definió como el arte mudo. el médico no tenía por qué hablar con su paciente, ya que en él residía toda la sapiencia y el poder heredado por vía natural .

El monarca nació para mandar, pero el médico también nació para ser médico y en esa concepción el esclavo nació para serlo, el súbdito para ser mandado y el paciente para ser ayudado en su enfermedad. Es una fundamentación teónoma en la que descansan nuestras deficiencias.

Podemos tener las mejores cátedras de Bioética y los recintos médicos más solemnes y con eso solo, no lograremos humanizar la medicina. El planteo de que un buen examen

físico reduciría el uso innecesario de aparatos y laboratorios lograría que dos deberes éticos se cumplieran, el primero es el de la justicia distributiva y el segundo el de la beneficencia.

El sistema de salud tiene que abordarlos a ambos para lograr eso justamente, la justicia y la beneficencia, pero ello no conduce necesariamente a la humanización de la medicina. Podrían los estados disponer de todos los fondos del mundo y eliminar las inequidades y ello sería justo y bueno, pero no necesariamente humaniza el acto médico. Lo mismo planteo con el modelo de atención primaria: es técnicamente correcto y necesario, lo apruebo, pero no contempla los mecanismos mediante los cuales lograrán hacer más humano el servicio a través de la atención.

El proceso es el mismo si hablamos del sector privado o del público en salud. Somos los mismos médicos con la misma formación y con las mismas actitudes. Se ha comentado siempre que cuando vamos al médico privado el tratamiento es mejor que en lo público, pero no es más humanizado, es una atención de más calidad en todo caso.

¿Cómo Humanizar la Salud en este Nuevo Siglo?

La tarea no es fácil y las propuestas existentes no lo contemplan. Humanizar no es un arte de magia al que se llega con cambios físicos, necesarios, del sistema de salud y menos con el planteo de estrategias semiológicas como son el exámen físico acucioso o la bondad de una historia clínica bien hecha.

El sistema de salud en su proceso de reforma ha de resultar ganancioso por la remodelación de sus estructuras e inter-

ciones, la voluntad política es un factor decisivo para lograr cualquier cambio que vaya en beneficio de los pacientes. El que existan equipos de salud familiar ampliando la cobertura y cualificando la atención es un innegable logro al que siempre hemos aspirado, pero ello per se no humaniza ni garantiza la humanización de la salud.

Hacer una adecuada inversión y una distribución proporcional de los bienes y los recursos son un inequívoco indicador de equidad y de justicia distributiva, pero no necesariamente pasan por la humanización de la salud.

Muchas prácticas privadas están satisfechas de recursos económicos y de atención al cliente individualizada, con garantía de calidad del servicio, no así de la atención que es la que encierra el deseo de humanizar.

Hablar de humanización como proyecto implica que aceptamos que la salud no lo está. La tradición naturalista en medicina marcó el sendero que los médicos heredamos al definir como un don divino, natural la pertenencia a la profesión. "El médico es por naturaleza", nació con impunidad jurídica debido a que su estatuto descansa en la moral y ésta le viene del orden natural, el médico nació para serlo. Según esta concepción, nació para ayudar o beneficiar aun en contra de su voluntad a los pacientes.

Las actitudes y aptitudes que se señalan vienen de ahí y no de sentimientos personales o de estructuras injustas solamente.

El cómo se logra la humanización tiene que partir de este punto o de lo contrario vamos a perder tiempo y dinero. Lo primero que hace falta es que las instancias más altas de la jerarquía estén conscientes de dónde estriba el problema para que puedan abordarlo de manera concreta.

El médico, al decir de Platón, es al paciente lo que el monarca a la sociedad. El primero es no solo el que ordena y conduce sino que nació para ello y el segundo para ser mandado y obedecer, por ley natural. Eso lo hemos bebido por todos estos siglos, de ahí se nutre toda la formación de nuestros estudiantes de medicina y de salud, la cual la transmitimos los profesores, de manera que no podemos descansar las alternativas en que los docentes den ejemplo de humanidad para que los estudiantes los imiten.

Hay muchos médicos humanos, pero eso es una virtud. Hablar del buen clínico, es un experticio, es parte de la *tecné* pero no es de la moral. El razonamiento moral es cuando hablamos de o logramos el clínico bueno. No es lo mismo el buen médico que el médico bueno. Se necesitan ambas cosas para hablar de humanización y de calidad de la atención.

La tarea de humanizar la medicina tiene que contar con estos datos que hemos señalado que aparentemente no están siendo tomados en cuenta y nos estamos desviando del camino que debemos emprender entre todos para lograr esa humanización.

El orden natural es la base del paternalismo médico que vivimos y del maternalismo médico que desarrollamos como forma de encubrir nuestras posiciones dominadoras frente a los pacientes dominados con los que nos enfrentamos en cada momento de la consulta o de la asistencia médica. No es exclusiva de los médicos es un mal de todos los profesionales del área pero también de los políticos que heredaron la tradición griega del naturalismo, la de sentirse nacidos para mandar a otros que nacieron para ser mandados, “por naturaleza”.

No es fácil hacer el trabajo cuando las sociedades cuentan con estados paternalistas, dominantes. No es posible revolucionar el interior del hospital y el mundo de la salud si la sociedad no se enfrenta también a la búsqueda de soluciones. En el propio campo de la salud el problema no solo reside en la clínica.

La sociedad y la salud pueden encontrar un punto de vinculación en la atención primaria y ello requiere pensarlo pausadamente.

Humanizar la Salud desde la Atención Primaria

Reivindicamos la revisión del proceso de humanización desde la perspectiva clínica porque nos parece urgente hacerla, mas no por que sea más importante que en la atención primaria.

Para ello la bioética clínica es un eje clave a ser discutido. Las razones sobran, dado el peso específico que por razones políticas adquirió el hospital como centro objetivo para medir los índices de salud y la eficiencia en determinadas gestiones gubernamentales.

Mientras ello sucedía se seguía debatiendo en la calle, específicamente en el barrio, la comunidad, un sinnúmero de elementos que realmente dimensionan el concepto de salud al confrontar las condiciones materiales de vida con los óptimos físicos con que se enfrentaban y a los que aspiraban.

Era la sobrevivencia de la atención primaria, la cual exige de una serie de criterios y planteamientos diferentes a los de la atención secundaria y terciaria para viabilizar la huma-

nización, pero asume que ello esté claro en el equipo de salud familiar y comunitario, así como en el diseño curricular que los forma y en el perfil de las políticas de salud que se incorporan.

La bioética en atención primaria se basa de manera primordial en la incidencia que el médico ha de tener en el paciente y su contexto o comunidad. Esta práctica que ahora es de un equipo de salud hacia una colectividad también requiere de calidad en la atención y de un alto contenido humano que solo habrá de lograrse a través de un fino trabajo con este personal.

Este personal requiere previamente de una vocación y una intencionalidad. A diferencia de la atención secundaria y de la terciaria tiene que partirse de una motivación social (ya que asumo que la humanística existe) más que del mérito de haber logrado un empleo.

Es necesario trabajar las actitudes del personal de salud para la humanización de la medicina. Estos van a enfrentar la enfermedad desde un contexto determinado que desborda a la historia clínica hospitalaria y que se enfrenta a una realidad mediada por hábitos, que al decir del doctor Diego Gracia “surgen por repetición de actos”.

Los actos son las prácticas cotidianas y en ellos hay costumbres, valores y cosmovisiones alejadas de la percepción científicista en que nosotros nos movemos. Se parte de los hechos o actos para analizar el contenido de los mismos, evaluar al portador del signo, del síntoma o la enfermedad misma para determinar su grado de competencia y la direccionalidad de la beneficencia médica que debe iniciar el acto curativo.

Toda la formación académica tradicional con que nos forma la universidad queda relativizada en este tipo de intervención comunitaria.

Lo primero a manejar en el personal de atención primaria son las actitudes y valores, su comprensión del mundo de los valores y las actitudes del escenario de trabajo así como las metodologías de intervención.

El paradigma paternalista de la medicina y el beneficentista a ultranzas debe ser sustituido por el de la no maleficencia y el autonomista, pero desde una perspectiva comunitaria ya que para incidir en el paciente como ente individual hay que contextualizarlo en su realidad. El planteo de los hipocráticos referentes a las visitas domiciliarias, a la calidad de la visita y a la honestidad de la misma deben ser rescatados en la construcción del proceso de humanización en la atención primaria

Un segundo componente igualmente importante es el principio de la justicia, ya que la comunidad es el espejo fiel de las inequidades sociales.

La corriente de la bioética que se encarga del estudio de esta relación equipo de salud-comunidad es el comunitarista que confronta nuestros modelos individualistas de intervención por las contextuales dando una mayor dimensión al problema y haciendo aportes a las redefiniciones del concepto salud e intervención .

El modelo planteado en el proceso de reforma de salud en nuestro país está bien estructurado técnicamente pero debe pasar por el cedazo de la reflexión bioética para poder operacionalizar el cómo hacer humano su desarrollo, de lo contrario tendremos un gran chasco al poner esta mecánica en manos de "expertos" imbuídos en una mentalidad médica

griega que coloca al médico como equivalente de lo que es el monarca en la relación jefe-súbdito y su traducción médico-paciente, ahora en la comunidad.

Medicina Familiar, Bioética y Atención Primaria.

Para hablar de bioética hay que concentrarse en el espacio donde se desarrolle su acción y vivimos en un ámbito de suma importancia como lo es el de la medicina familiar.

Creo que su relevancia reside en su alcance y sus vinculaciones. Abarcar el mundo de la familia y sus relaciones así como vincular la clínica, la atención primaria y comunitaria le da una conformación especial que plantea retos bioéticos que le son exclusivos.

La bioética en el marco de la atención hospitalaria pura es una disciplina que interviene en los procesos deliberativos haciendo sugerencias para la toma de decisiones morales, es decir que interviene de manera clara y contundente en los casos clínicos que presentan incertidumbres dada su complejidad o dada la intervención y los retos que plantea el uso de las nuevas tecnologías e interviene además en la exigencia del cumplimiento moral a través del terreno de la investigación.

En ambos casos se fundamenta en el denominado principialismo que reniega del modelo griego paternalista de la medicina donde la toma de decisiones descansa en la omnipotencia médica y el paciente es considerado como incompetente por definición. El principio que se opone a esta cosmovisión es la de la Autonomía que reconociendo a otro que es la Beneficencia busca hacer una definición más mo-

terna y objetiva de lo bueno, entendiendo al paciente como su sujeto fundamental.

En los casos de incertidumbres clínicas como los que provee un modernismo a todas luces galopante, son innúmeros los casos en que la pérdida de límites nos hace dudar de las decisiones y nos pone en la necesidad de discernir entre lo bueno y lo óptimo técnicamente, pero nos señala la necesidad de que se opte por lo moralmente aceptable.

La tecnología ha salvado muchas vidas, las máquinas de respiración asistida colaboraron a cambiar el paradigma de la muerte cardiorespiratoria por la de la muerte cerebral, los trasplantes han aumentado las expectativas de vida, pero se nos generan grandes dudas al momento de decidir si es ético mantener a una persona intubada a pesar de estar en muerte cerebral por el solo propósito de garantizar sus órganos para convertirlos en donantes, o cuando tenemos más pacientes que máquinas o camas.

Principios como el de la Justicia distributiva nos colocan en el norte de fuertes decisiones al tener que asumir la responsabilidad de elegir a quiénes llevamos a una máquina de hemodialisis o a quienes posponemos o rechazamos por no haber espacio disponible.

Autonomía, Beneficencia, No maleficencia, Justicia, son los principios básicos con los que inicia la Bioética a través de los postulados de Beauchamp y Childress. Las éticas axiológicas o de los valores conforman parte de ese instrumental de análisis y acercan al personal de salud a la redefinición del concepto salud, atención y la propia relación médico paciente.

Cierto es que llegamos a un escenario diferente cuando nos desplazamos de la medicina de tercer nivel para aproxi-

marnos a la medicina de familia que abarca la atención contextualizada, es decir el usuario mas que el paciente, su entorno familiar y comunitario desde una perspectiva primaria de la atención, prevención y promoción de la salud.

Con este enfoque se pasa de las éticas decisionistas que se fundamentan en la deliberación a las éticas de las relaciones, como dirá Howard Brody.

Las éticas decisionistas son las que ya ubicamos en el mundo de la clínica y la atención terciaria, que requieren de procesos deliberativos que hagan más humana la relación y mas morales las decisiones que recaen de manera individual sobre un paciente, donde la familia interviene para favorecer que las decisiones sean sustentadas en base al respeto a la dignidad de su familiar, compartiendo su mundo de valores y creencias, valorando su autonomía e intentando romper con el mundo paternalista de la medicina.

Las éticas de las relaciones encuadran perfectamente en el escenario de la medicina familiar y hasta llegan a confrontarse con las decisionistas en cuanto le dan contexto a la persona a través de la familia y su entorno o comunidad, su proyecto de vida, su desarrollo y su marco biográfico.

Es aquí donde la enfermedad toma biografía y pasa del dato subjetivo del síntoma y de la objetividad del signo que era el punto cardinal de la relación médico paciente a la dimensionalidad humana de los datos de la enfermedad.

Es aquí donde empieza a forjarse una ética de la prevención versus las decisionistas que parten de la curación o del tratamiento. En estas se parte del papel que juega el entorno más que de la individualidad sintomática. La cotidianidad, las actitudes son piezas fundamentales.

Mientras en el hospital se debate si la relación médico-paciente es entre extraños, entre conocidos o si debiera ser entre amigos o si lo que hoy media es la desconfianza, la realidad de la atención primaria en la comunidad genera una relación de amistad fundamentada en la confianza que obliga a redefinir elementos tan preciados como el secreto médico, el paternalismo, la intimidad, la privacidad, ya que la historia clínica se convierte en historia de vida con actores conocidos, es prevención, educación, promoción de la salud y curación a la vez

El mismo profesor Diego Gracia refiere en su obra *Bioética Clínica* una diferencia en la fuente de origen de los problemas éticos en la medicina terciaria y primaria. A su entender en la primera se evalúan actos, es decir hechos de corte clínico como es una patología eventual que se le presenta a una persona y amerita su asistencia al hospital, pero generalmente su estancia en el mismo por larga que sea no permite que esta evolucione a la formación de hábitos.

En la atención primaria donde el contacto cotidiano contextualizado en la comunidad permite que ocurra lo inverso, habrán hábitos que no son más que la repetición de hechos donde se anidan vicios y virtudes con implicaciones amplias de un mundo valorativo.

En la atención terciaria la autonomía juega un papel diferente al que juega en la primaria ya que los familiares entran por delegación solo en caso de incompetencia del afectado mientras que en la primaria es norma que la familia sea parte de la toma de decisiones y a veces los vecinos, compadres y otros. Esto lleva a que tengan que ser redefinidos los principios y readecuados a su contexto de ejecución.

En lo referente al mundo de los valores es más interesante aún ya que en el mundo colectivo de la creación de valores entran las creencias y los mitos de manera especial. En estos días se presentaba por televisión un brote de meningococemia en una comunidad pobre y con la muerte de varios niños y una persona adulta la comunidad afirmaba que eso “no era cosa de enfermedad sino de espíritus”. Es más que evidente que esto no puede ser deliberado desde la perspectiva principialista clásica sino más bien desde su intencionalidad y la representatividad de su mundo simbólico.

El respeto a sus creencias, a su autonomía, debe ser la norma. Sin embargo la vulnerabilidad de estos sectores a eventos de esta naturaleza dadas sus condiciones materiales de vida, hacen que hechos de este tipo se repitan con tanta frecuencia que les da viso de normalidad a falsas creencias y desde el punto de vista ético se planteen retos completamente diferentes que deban ser abordados con metodologías especiales.

Éticas Narrativas

Dentro de las éticas relacionales se destacarán las éticas narrativas. A diferencia de los procesos metodológicos deliberativos que agotan los comités de bioética en los hospitales al evaluar casos clínicos, las éticas narrativas asumen el proceso individual con contexto comunitario elevándolo a nivel de narración o historia biográfica donde los hechos y los hábitos adquieren personalidad colectiva.

La tradición ha colocado a los muñequitos, títeres, vídeos, dramatizaciones u otras modalidades propias de la creativi-

dad como el instrumento idóneo para que se puedan evaluar los elementos axiológicos que les son propios y que la comunidad y los implicados asuman actitudes que sean capaces de ser soportadas por valores firmes.

Como ven es una tarea de construcción de valores para que tengan expresión en los hechos o sea que estas personas incluyan en sus proyectos y planes de vida acciones que puedan ser validadas para toda la colectividad a partir por ejemplo de la prevención y la educación.

La medicina familiar y la atención primaria es un escenario preferencial de las éticas narrativas que a la vez confronta positivamente el principialismo bioético y que lanza nuevos retos en este foro para que se inicie un proceso normativo de una bioética de la atención primaria.

CAPÍTULO VII

FORMAR EN LA CIENCIA Y EL HUMANISMO

Bioética y Currículum Universitario.

Ciertamente la tarea es de humanizar pero hay que empezar por la formación curricular de nuestros profesionales de la salud. No desde el deontologismo duro y el deber a ultranzas sino desde una bioética humanizadora de la academia, sus programas, sus docentes y sus alumnos.

Es una tarea conjunta de crear una cultura bioética, una forma de pensar y actuar.

Hablar de bioética desde la perspectiva que genera el ámbito educativo universitario implica que tengamos puntos de partida comunes para su debate. De ahí que proponemos de manera operativa aproximarnos a una definición de las variables implicadas.

Para los que provenimos del espacio académico la temática referente al currículum nos es común en tanto lo comprendemos como una estrategia para lograr los objetivos que se propongan desde el mundo de la educación.

El documento del *Plan Decenal de Educación de la República Dominicana* afirma:

“El currículo se concibe como una estrategia educativa general para la formación de sujetos sociales, democráticos y transformadores de su realidad. Expresa, en ese sentido, un compromiso nacional de trabajo en determinadas direcciones que se complementan o se corrigen en función de la heterogeneidad cultural del contexto de realización”⁽⁴⁾

Esta definición además de presentarnos al curriculum como estrategia refiere su aplicación a la consecución de los objetivos que se planteen con la intención de transformar la realidad sobre la que incida y que en este caso es la bioética que es el tema que nos ocupa.

Como instrumento para la formación de sujetos sociales democráticos cabe plantear que la bioética requiere de sujetos con capacidad de deliberación para asumir el proceso de la búsqueda de consenso ante los hechos que el mundo de la clínica y la atención primaria presentarán a los estudiantes y profesionales del mundo sanitario y en todo el ámbito de las disciplinas vinculadas de manera directa a la vida y a la calidad de la vida.

El espíritu democrático se enseña desde la práctica y la construcción de escenarios donde ésta se ejercite. El ejercicio de procesos deliberativos involucra de manera progresiva en la democracia deliberativa que es fundamental en la práctica moral de las profesiones.

El segundo objetivo planteado desde el curriculum es el de ser transformador de la realidad y la propia del espacio de

⁽⁴⁾ *Plan Decenal de Educación en Acción*. República Dominicana 1994, pp. 4-5

la salud es la comunidad, el hospital, los pacientes y sus realidades de búsqueda de salud y/o acompañamiento en el proceso de morir. En ambos casos se transforman las realidades y el curriculum deberá llevar hasta el manejo moral de esas transformaciones.

La Bioética

La bioética como tal es un término de acuñación moderna que debe su génesis al doctor Potter, cuando preocupado por la vida y el enfrentamiento de los seres humanos a las fuentes que la generan, demandaba un cumplimiento ético que se basara en principios y valores.

Hoy una de las ramas más desarrolladas han sido las del área de la salud y la clínica pero que no excluye la existencia de una relación entre bioética y educación, filosofía, ecología, derecho, salud, etc.

Su definición, a decir de Diego Gracia

“...es el proceso de contrastación de los hechos biológicos con los valores humanos, a fin de globalizar los juicios sobre las situaciones y de esta forma mejorar la toma de decisiones, incrementándose su corrección y su calidad”⁽⁵⁾

Será pues tarea del curriculum universitario crear las instancias donde puedan confrontarse los valores humanos y se puedan identificar los hechos de cada área profesional para vincularlos, no desde los tradicionales códigos deontológicos que definen a los profesionales el deber de manera pre-

⁽⁵⁾ Diego Gracia. *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, Editorial Buho, Santa Fe de Bogotá 1998, p. 30

establecida sino desde un ámbito plural y secular que parta del reconocimiento de la autonomía como fuente de toda moral. Ello dará espacio a que todos podamos participar con nuestras verdades y en intención de deliberar juntos para construir de manera democrática tomas de decisiones que sean morales.

Currículum y Bioética

La tarea de presente es construir un modelo que permita que a través del currículum se logren los objetivos de la bioética según han sido definidos.

Como tarea su gran aporte no reside en el contenido programático y conceptual del currículum sino en el mundo de la construcción de las actitudes y en la generación de los valores que las sustentan,

“El currículo por lo tanto, expresa la fundamentación y la orientación del proceso educativo. Como proceso, se construye sobre principios, valores concepciones, explicaciones, procedimientos. Es un medio de reflexión que se apoya en el pensamiento creativo”⁽⁶⁾

El currículum y la bioética tendrán que establecer un puente de comunicación que relacione actitudes y valores. Tenemos actitudes o predisposiciones aprendidas que nos hacen responder aceptando o rechazando el objeto que la moviliza y estas a su vez se producen como respuesta a un marco axiológico o sistema de valores que están preformados en nosotros.

⁽⁶⁾ *Plan Decenal Educación en Acción, República Dominicana.*

Un ejemplo puede aclararnos: si ante un hecho que involucre un abuso infantil reacciono de manera consciente e involuntaria rechazándolo (actitud) es porque dentro de mi formación hay creencias y principios a favor de la justicia, solidaridad con los más débiles, etc (valores) y ello me debe llevar a tomar una decisión o acción que intente modificar los hechos de manera positiva. Confronto mis valores con los hechos a través de mis actitudes y tomo decisiones. Esto hace la bioética y eso debe construirlo el curriculum en nuestros universitarios.

Si uno ambas variables, Curriculum y Bioética, tenemos que reconocernos con la responsabilidad académica y social de implementar una estrategia que desbordando los elementos cognitivos generen una metodología de construcción de valores a favor de la vida, fundamentada en principios que promuevan actitudes que hagan que la técnica y el arte ejercido en las profesiones de la salud se pongan al servicio del mejor beneficio del paciente.

“Pensamos que sólo si se produce una incorporación sistemática de la formación en bioética al currículo de los profesionales, será posible entrar por la senda de la excelencia profesional, y se evitará la creciente tendencia a reducir la cualificación profesional a capacitación técnico-científica, y la relación con los pacientes, a un trámite burocrático administrativo”⁽⁷⁾

Si aceptamos como válidas estas premisas tenemos que aceptar que la bioética debe ingresar al curriculum universitario en las carreras vinculadas de manera directa a la promo-

⁽⁷⁾ *La Educación en Bioética de los Profesionales Sanitarios en España*, Madrid 1999, p.30

ción y preservación de la vida y la calidad de la vida. Deberán ser integradas pues no solo desde la cátedra magistral sino desde las estrategias de creación de actitudes y valores que aportan las éticas fundamentadas en el discurso y el diálogo.

La razón fundamental por la que debemos exigirnos una formación con fundamentación moral viene dada por la pérdida de crédito moral que han ido sufriendo las profesiones ligadas a la salud. En la antigüedad, éstas tenían impunidad jurídica es decir que no eran reguladas por la ley en tanto se sobreentendía su soporte moral o sea su direccionalidad hacia la búsqueda del bien. Distinto a los oficios que eran regulados por la ley y a las que no se suponía el requisito moral.

Las causas probablemente estén ligadas al desarrollo histórico de los contextos y a los avances científicos y tecnológicos, pero la realidad es que cada vez la sociedad misma exige que sus mecanismos legales sirvan de garantes en las relaciones de búsqueda de salud o de sus servicios generales. Así lo prueban por ejemplo las demandas en países como Estados Unidos y que en nuestra realidad poco a poco nos van acompañando.

“Las profesiones clásicas han rebajado su identificación con la responsabilidad moral, y los antiguos oficios han evolucionado en capacidad técnica sin progresar simultáneamente en dicha responsabilidad”⁽⁸⁾

La mala praxis, la negligencia, la impericia, la ignorancia y la imprudencia han sido enmarcadas en el recuadro de la maleficencia, la cual se opone al mandato universal de los profesionales que es el principio de la No maleficencia.

⁽⁸⁾ La Educación en Bioética de los Profesionales Sanitarios en España. Madrid 1999, p.13

A diario recogemos historias de algunas de estas inconductas en el ejercicio de una de las profesiones de la salud. Mayormente se publicitan las de los médicos por asumírsele más responsabilidad en estos equipos.

El principio de la no maleficencia es el norte que se reclama desde el mismo Juramento Hipocrático cuando postula que el deber del médico es “ante todo no hacer daño”. Es lo único que no se nos está permitido y su dimensión es tan englobante que su observación es a la vez el cumplimiento del principio opuesto que es denominado de Beneficencia.

Ambos principios parecen sencillos de comprender y entender pero no es así. Lo que antes entendimos como el mejor beneficio del paciente (beneficencia) y que lo enseñamos desde la universidad a nuestros alumnos resulta que hoy tiene otras connotaciones. Un ejemplo puede ser el ver como con el cambio de los paradigmas científicos cambiaron los morales y los que preconizaba la deontología como deber supremo de “salvar la vida por encima de todo” “hacer todo lo posible mientras el alma esté en el cuerpo” se desvanece con la redefinición del concepto de muerte cardiorespiratoria por la de muerte cerebral.

Otro ejemplo ha sido en el ejercicio del arte donde los médicos y en general todos los profesionales de la salud hemos ejercido desde el paternalismo lo que plantea que el médico es el responsable de definir lo que es lo bueno en el proceso terapeutico o en la relación médico paciente.

La visión griega de que al paciente hay que llevarlo de la mano como un padre lleva a su hijo tiene graves connotaciones de interpretar que el enfermo es un sujeto pasivo, no moral que debe ser llevado por la intencionalidad del médico a un

estado de normalidad o de mejoría, desde la interpretación del médico, que debe ser decidida solo por este y sin contar con la participación del sujeto que demanda el servicio. Es el predominio del paternalismo en el ejercicio de la profesión y la identificación del usuario como agente pasivo o paciente, como incapaz físico y moral.

La bioética ripostará a estos planteamientos desde la propuesta principialista de respeto a la Autonomía, que no es más que el proceso mediante el cual se reconoce la libertad del usuario o paciente a tomar decisiones en su proceso morbido, a delegarlo o a compartirlo. Es más que obvio que esto lesiona de manera significativa la dimensión de poder del médico y que por tanto cuenta con su más férrea oposición dentro de estos mismos sectores. Esta visión griega se transmite en un curriculum que empodera al médico en el espíritu naturalista que lo define como "médico por naturaleza".

Asumir la autonomía como un principio cardinal significa a la vez reconocer que la fuente de la moral no viene de fuera sino que reside en uno mismo, que no es heterónoma sino autónoma.

Va quedando claro como el aprendizaje de la bioética no puede quedar relegado al plano de la transmisión de puros conocimientos porque ella misma implica lograr cambios radicales en la forma de comportarnos y relacionarnos y ello está enraizado en el estrato de las actitudes y los valores.

Las actitudes no se enseñan, se modelan. La demanda es de implementar estrategias de acción educativa que permita que el conocimiento llegue de una manera transformadora que sea capaz de generar acciones predeterminadas por la dinámica de la revisión y construcción de valores.

Los valores se definen como el grado de significación que damos a las cosas y siempre tienen en su interior una bipolaridad que enfrenta a un componente positivo a un negativo. Si existe la deshonestidad como polo negativo es porque hemos dado un grado de significación a su opuesto que es la honestidad. El poder integrar al curriculum estrategias para trabajar esta esfera permitirá la confrontación de los comportamientos no morales en el ejercicio de la profesión para permitir la imaginación de la existencia de su opuesto e intentar construirlo. Frondizi llamará a este proceso “romper la indiferencia”.

La tarea a exigir será la de hacer coincidir lo intentado con lo logrado para convertir el valor general construido en un valor moral lo cual solo es posible desde estrategias que partan de una mayéutica, como la propuesta por Sócrates, que saque de dentro lo que los jóvenes tienen, lo confronten y construyan su propio marco axiológico y no que se enmarque en lo que tradicionalmente hacemos (con muy malos resultados) que es la de moralizar a través del discurso.

En este caso disertamos sobre nuestros sistemas de valores que no necesariamente son los de los estudiantes y que por esa vía solo se convierten en clases teóricas que hay que memorizar para fines académicos. Esto no implica descartar el aspecto cognitivo, todo lo contrario reforzarlo junto a las estrategias planteadas. Esta es la vía por excelencia para transmitir los fundamentos teóricos de las nuevas habilidades y actitudes establecidas.

Didáctica de la Enseñanza de la Bioética: Propuesta de Inclusión en el Curriculum a Través de una Experiencia Validada

Durante mi formación como médico y en mi larga experiencia académica he oído decir a los profesores de más edad y experiencia que “la ética no se enseña sino que se aprende” y a la vez se ponen ellos mismos como modelos diciendo y creo que lo hacen, que se esfuerzan en dar testimonio de vida y ejemplo de su ejercicio para que los alumnos aprendan, imiten y reproduzcan el modelo.

Esta percepción ya la planteaba Marañón al afirmar que la enseñanza de la ética era un objetivo inalcanzable, es la vocación, afirmaba, la que induce al médico a comportarse virtuosamente desde el punto de vista moral. Hoy parece que más bien hace falta que el currículum contemple la interacción de conocimientos actitudes y destrezas para poder validar la vocación en el contexto en el cual hoy se desarrollan las profesiones.

Si bien es cierto que los estudiantes llegan a la profesión con un arsenal de actitudes y valores, no es menos cierto que preexiste algún grado de afinidad con la moral lo que en general les induce a estudiar alguna de las carreras vinculadas a la salud. De hecho los valores se forman y fortalecen en los primeros años de la vida y es en la adolescencia cuando estos hacen selección de sus carreras cargados de ideales transformadores, es cuando se perfilan los denominados proyectos de vida que están contruidos sobre ideales nobles que se endurecerán al hacer contacto con las realidades cotidianas.

El riesgo de una estrategia solamente dirigida a la transmisión de conocimientos podrá ser la manipulación o el adoctrinamiento acrítico de los jóvenes o en su defecto podría generar un tecnicismo de la bioética que compitan con otras asignaturas, desvirtuando su intención última que debe ser de eje transversal sobre la que se desliza el resto del conocimiento teórico-práctico que conduce a la búsqueda de la salud.

Esta propuesta tiene serias implicaciones curriculares porque significa incluir en el mismo no solo a los estudiantes sino a los docentes y no solo a la asignatura bioética sino toda una revisión profunda de la coherencia interna del curriculum y sus operativizaciones que drenan las asignaturas a través de los programas, de manera de construir un escenario consistente.

La coherencia de estos planteamientos la hemos iniciado validando una experiencia denominada "Foro Intec de Bioética" que iniciamos en 1998 y hemos repetido unas nueve veces.

El Foro INTEC de Bioética

Con el apoyo del decanato de medicina y dirección de la escuela de psicología de la universidad convocamos a los estudiantes de estas carreras para presentar a un invitado con un caso clínico. La metodología utilizada es una de las propuestas para el funcionamiento de los comités de bioética clínica.

Se inicia con la presentación del caso por un conocedor del mismo de manera que se pueda agotar una amplia sesión de aclaraciones técnicas referentes al diagnóstico, pronósti-

co, terapéutica y todas las preguntas que sirvan para construir las dimensiones técnicas del caso.

El manejo adecuado de la técnica es el primer componente moral del ejercicio profesional y al revisar este elemento ya estamos sentando las primeras bases del análisis.

Un segundo momento estará referido a que el público pueda listar a manera de enunciado los principales problemas éticos que encuentra en el caso que acaba de debatir. Se entenderá que un problema bioético o ético no es más que lo que a alguien le preocupa desde el punto de vista moral. No necesita consenso ni que sea un problema para los otros. Basta con que alguien lo reconozca como tal.

El proceso de identificar problemas éticos busca poder relevar valores del paciente, sufrimiento, dolor, mal trato, encarnizamiento, irrespeto, conflictos éticos entre el equipo médico, de la familia, etc.

Lo que se logra de este momento es que los jóvenes aprendan que en los hechos, en las realidades, en las historias clínicas hay un componente ético y que hay que reconocer cuándo y dónde se le vulnera.

Una vez realizado el listado por parte de los estudiantes presentes y dirigido por un conocedor de la temática y la metodología (no necesariamente el invitado clínico) se pide la selección de uno de los problemas éticos para ser debatido. Puede elegirlo el ponente clínico preferiblemente.

En este momento ese problema debe ser ampliado, debatido y fundamentado desde el mundo de los valores. Ya dijimos que ese es uno de los objetivos fundamentales de la bioética el contrastar los valores con los hechos que en este caso es el caso clínico presentado.

Este es otro momento clave ya que la mayéutica se pone en juego en cuanto los participantes sacan de dentro de si sus fundamentaciones, que evidentemente provienen de sus historias personales y sus marcos axiológicos familiares y sociales. Allí los confrontan con los de otros, aprenden a respetar las visiones de los demás y a reforzar sus propias visiones cuando tienen que rectificar o complementar.

El objetivo final de todo este instrumental y proceso es el de conducir hacia la construcción de propuestas de soluciones (toma de decisiones) que respetando los principios de la bioética y los valores de los pacientes sean prudentes, sabias y benéficas.

La bioética confronta los hechos con los valores en situaciones de incertidumbre para conducir a la toma de decisiones morales que reconozcan al paciente como agente moral, sujeto de derechos y con autonomía para participar y decidir.

Cuando se llega a asumir este esquema, no se puede obviar la responsabilidad de concluir en la búsqueda de soluciones morales, en la toma de decisiones pero sobre la base del consenso y la deliberación y no de la mera votación que regula a la democracia representativa.

Es una metodología que implementa la mayéutica Socrática. Los jóvenes se expresan, se equivocan, se confrontan y van modificando y modelando sus actitudes con referencia a la relación profesional de salud-usuario, a sus derechos, principios y necesidad de vincularse. A través de sus valores y del respeto a los de los demás, reconocen el valor del equipo multidisciplinario.

En esa misma medida se van convirtiendo en entes de confrontación en sus medios donde realizan sus prácticas y garantía de futuro para el ejercicio profesional en cuanto modelaron actitudes y diseñaron modelos axiológicos de soporte a los mismos.

Cuando los más nuevos hayan terminado su carrera habrán hecho unos 15 o 20 foros o espacios de debate de su ideas morales sobre los hechos clínicos en el caso de los del área de salud, pero que podrían ser de derecho, educación u otra disciplina.

La Bioética como asignatura

En el noveno trimestre de las carreras todos los estudiantes reciben una asignatura denominada Etica profesional con una duración de 20 horas al trimestre. En el caso de los de medicina y sicología hacia las 10 semanas de haber recibido la asignatura con una metodología participativa, se separan con un especialista para desarrollar 10 horas de bioética donde reciben los elementos cognoscitivos de la disciplina, que ya han visto de manera tangencial en los foros.

Mientras cursan la asignatura tienen responsabilidad en la dirección del foro correspondiente a este trimestre. De esta manera cruzan conocimientos, actitudes, destrezas o habilidades, las cuales les fortalecen en sus tareas propias del aprendizaje y de las prácticas hospitalarias.

Cuando llegan a los hospitales donde ya empiezan a haber comités de bioética y un cierto nivel de inicio con esta temática, sirven como guías de algunos procesos referentes.

El Eje Transversal del Currículum

En este momento hemos dado inicio a un proceso de sensibilización.

El principal problema encontrado era que los estudiantes llegaban a los hospitales con el entrenamiento en actitudes y habilidades para el análisis bioético de los hechos. Allí chocaban con las estructuras tradicionales y empezaban a ser entes cuestionadores.

Tenían lentes nuevos en escenarios viejos pero que no habían sabido verlos. Miopía o ceguera axiológica diría Scheller.

Esto hizo más urgente iniciar la fase de formación de los docentes ya que el desfase en la relación alumno-maestro empezaba a generar conflictos.

El maestro gran conocedor de la técnica era confrontado cuando no hacía coincidir la moral con su sapiencia.

La Formación Bioética del Docente

Este componente se inició con la implementación de un curso básico de 8 horas por el cual deben rotar todos los docentes de la carrera de medicina y de los servicios.

El objetivo fundamental es colocar a manera de sensibilización los conocimientos primarios de la bioética y sensibilizarlos en la búsqueda de las interacciones de lo que hacen con lo que deben hacer.

No es todo el proceso, pero es un paso intermedio para lograr el equilibrio entre el paso que llevan de adelante los estudiantes y ellos.

El próximo paso, una vez finalizada la fase uno, es iniciar foros de revisión actitudinal ante los hechos de carácter clínico y un proceso de fundamentación en bioética.

A la par la universidad INTEC abrirá su magister en bioética y otros programas alternos de educación continuada.

Complementos al Programa

Simultáneamente iniciamos medidas de orden complementario y de fortalecimiento bioético del curriculum. En el proceso de investigación que realizan los estudiantes de biología (BioIntec) el cual es de un inicio a la investigación, fuimos colocando temas de bioética.

Los estudiantes se fueron interesando y ya hemos realizado cerca de diez investigaciones referentes sobre comités de bioética, paternalismo y eutanasia.

En el año 2001 hicimos un taller de bioética e investigación dirigido a estos nuevos investigadores de principios de la carrera de medicina de INTEC, sobre el valor ético de la investigación y su instrumental diseño, muestreo, consentimiento informado, etc. Como requisito debieron integrar a sus protocolos un consentimiento informado.

El objetivo es irlos convirtiendo en la práctica a la bioética como eje pero además ir generando una cultura que permita pensar y actuar con esos criterios.

Las nuevas generaciones son las más permeables al cambio y el mayor esfuerzo deben ser colocadas en esos escenarios.

Cuando esta planificación sea agotada iniciaremos con los docentes y estudiantes una revisión de los programas de

las asignaturas de la carrera para colocar la dimensión bioética en su desarrollo.

Esta modalidad asumida requiere del compromiso y apoyo institucional y sin lugar a dudas el Intec lo ha asumido como propio.

“La noción de currículo no debe circunscribirse a un mero programa o plan de estudios, limitado exclusivamente a contenidos intelectuales, sino que engloba todas las posibilidades de aprendizaje que ofrece la escuela referidos a conocimientos conceptuales, procedimientos, destrezas, actitudes y valores” (*Decreto de Enseñanzas Mínimas, España*).

El curriculum debe ser vinculado a la Bioética para poder lograr que conocimientos habilidades y destrezas sean asumidas dentro del marco axiológico de los estudiantes para un ejercicio moral de sus profesiones y sus vidas.

La intención última de la vinculación de la Bioética en el curriculum será formar profesionales identificados con la vida buena que buscan replicarla a través de tomas de decisiones que vayan en la búsqueda de soluciones buenas, sabias y prudentes en el mejor beneficio de los sujetos de sus profesiones.

SEGUNDA PARTE

**La Bioética Como Ética
Aplicada**

INTRODUCCIÓN

Después de haber hecho algunos planteamientos de introducción al conocimiento de la bioética, sobre todo dirigido a los que se inician en la temática, he considerado de importancia el reflexionar en letras sobre algunos de los aspectos que he reconocido en la práctica generada en los hospitales o la universidad donde hay o se están formando experiencias de comités de bioética y foros en nuestro país

El interés del texto no es convertirse en un diccionario de bolsillo que resuelva conflictos morales sino servir de motivador para que el lector se sienta atraído por la urgencia de crear una cultura Bioética que modele actitudes y acciones morales en el quehacer diario de la práctica clínica.

Buscamos que el beneficiado sea el paciente y mientras más y mejor conozcamos sus derechos, su dignidad, y reconozcamos en él a un sujeto moral, estaremos aportando para que el ejercicio de la salud se haga desde una perspectiva ética y esto ya no puede hacerse solo desde el mundo de la intención sino fundamentalmente desde el mundo de la evidencia.

Hay que demostrar lo científico y hay que avalarlo con la moral. Muchas realidades podrían ser plasmadas en este modesto aporte, pero hemos preferido quedarnos en el es-

pacio de lo vivido y de lo aprendido. Esperamos que su público preferencial sean los nuevos, los que quieren iniciarse y acompañarnos en el camino de la búsqueda. Asumo que ellos son los estudiantes de las distintas carreras de la salud, los participantes de los comités de bioética, los interesados en hacer que el acto curativo sea moral.

Son solo unas páginas que introducen como su nombre dice a nuevos. No con intención despectiva sino para dimensionar la magnitud del texto. No es una obra de profundidades ni de generar grandes expectativas por su vinculación con temas de trascendencia extrema, es solo un granito de arena para quienes están en la práctica y de manera muy especial para las nuevas generaciones a quien apuesto con los ojos cerrados por entender que ya son el futuro.

Si logro crear la motivación necesaria para que los destinatarios se motiven a leerlo y a convertirlo en obra de consulta y preocupación me sentiré satisfecho y quizás motivado a continuar en esta línea.

Un reconocimiento especial al Intec que ha sido el nicho originario de la bioética académica en la República Dominicana. De una bioética secular, comprometida, apoyada por sus autoridades y respaldada por el curriculum. Desde la ética profesional, la ética ambiental y la bioética como tal podemos decir que allí se intenta crear una cultura bioética.

En esta segunda parte abordamos situaciones especiales de la bioética que se generan en distintos escenarios como la sicología, la enfermería o en poblaciones específicas como la pediatría y la adolescencia. La temática irrumpe en el curriculum por lo que también lo abordamos o cuando lo confrontamos con los explosivos temas de la nueva tecnología que nos abre el genoma humano.

La idea es que haya un poco de bioética para todos. Esta muestra es solo un botón.

CAPÍTULO VIII

APLICACIONES DE LA BIOÉTICA

La Bioética y Enfermería. Ética del Cuidado

Para referirnos a cualquier campo del conocimiento científico tenemos que centrar como eje prioritario al ser humano, entendido como agente autónomo, con dignidad y derechos que tienen que ser respetados para poder decir que mantiene la categoría señalada de ser humano.

Como tal es un ser moral con sus propias ideas y posiciones que lo colocan entre sí en la diversidad moral generando un pluralismo que es parte principal para el merecimiento mutuo del respeto.

De este principio parte la vinculación que debe existir entre la relación desarrollo ciencia-tecnología en el área de la salud. Mucho es lo que hemos avanzado en ese campo, pero no necesariamente lo hemos acompañado del reconocimiento y respeto del agente moral que debe ser su centro.

El desarrollo de la medicina lleva en sí mismo el germen que permite este desconocimiento a partir de una visión Platónica de diferenciar a las personas esclavas o libres con una predeterminación natural para desarrollar su papel en la

sociedad. Esta visión descalifica de antemano en los esclavos su condición física y moral y coloca a los libres como sanos de cuerpo y alma.

Este sello histórico explica las condiciones del ámbito sanitario en que nos desenvolvemos actualmente ya que por naturaleza nacen los gobernantes y también los súbditos pero por naturaleza también nacen los médicos y ambos guardando las diferencias atienden y responden a una misma lógica, el primero en el macrocosmos de la sociedad y el segundo en el microcosmos del cuerpo humano.

En el gobernante y el médico se asume la buena intención con respecto a sus dependientes por ello está autorizado, por naturaleza, a imponer los valores que considera como bueno, por ello no se establece diferencia entre lo físico y lo moral el enfermo es un incapacitado y un agente no-moral.

Como vemos tenemos dos antecedentes claros, el uno, que el médico es el centro del poder en el área de la salud y el otro el surgimiento del paternalismo como método validado para la relación médico paciente, donde el médico teniendo la mejor de las intenciones para con su paciente impone las reglas de la atención, independientemente de lo que piense el paciente ya que su parecer no importa en tanto es “un incapaz físico y moral” que necesita ser orientado y conducido como lo haría un padre con su hijo.

De estos antecedentes y bajo este modelo luego surgirán otras profesiones del área de la salud como la enfermería ape- gándose a este esquema y reproduciéndolo en alguna medida en cuanto es entendido como bueno. Así el agente moral, el ser humano entra en situación de desventaja, de inequidad en la relación con los profesionales de salud, además de estar lesionado en su esfera física y psicológica.

Vale la pena recalcar que la intención última siempre fue hacer el bien, pero es el profesional el que decide qué es lo bueno y qué es lo que le conviene al paciente y que la tarea del paciente siempre será la de aceptar el bien que se le hace. Para restaurar el “orden natural” que ha sido afectado.

Esa idea de que el deber del profesional de la salud es “siempre hacer el bien” aún en contra de la voluntad del paciente esta implícito en nuestro ejercicio y tiene una correlación directa con el planteo de que “el médico es por naturaleza”, “es igual al monarca” “es mediador entre los hombres y los dioses”

En ese contexto nos encuentra el desarrollo científico tecnológico del área. El siglo 20 ha sido testigo de ello. Hemos pasado de la virtuosidad de las manos palpadoras y milagrosas al predominio de la técnica. Por solo citar algunas diremos que en 1962 surgen las máquinas de hemodiálisis revolucionando el pronóstico de los pacientes de insuficiencia renal y alargando sus expectativas de vida.

En el 1978 se registra el primer caso de reproducción asistida en el célebre nacimiento de Louis Brown (bebe probeta) en Inglaterra. Muchos otros acontecimientos podrían ser señalados como indicadores del desarrollo de la tecnología sobre todo en la imagenología, el intervencionismo, las ondas y el sonido.

En un contexto como el señalado y con unos antecedentes como los planteados se inserta la necesidad de generar una reflexión y una práctica que rescate al ser humano elevándola a su calidad de agente moral. Así surge la bioética como expresión de dicho proceso.

Hablando de los retos a que hoy se enfrenta la enfermería, Anne Davis, profesora de ética, plantea en su artículo las dimensiones éticas del cuidar en enfermería.

Pero, en nuestros días, los años de cambio del siglo, traen desafíos nuevos y atemorizadores: el desarrollo de nuevas tecnologías para la asistencia de los pacientes, el problema de los costes sanitarios en las sociedades con un número creciente de personas de edad avanzada y el creciente número de personas con enfermedades crónicas, las difíciles cuestiones que rodean a los pacientes moribundos, la rápida evolución del campo de la genética, la ampliación del papel de la enfermera en muchas sociedades que han tenido una repercusión en todos los profesionales de los cuidados de salud y en el público en general.

Como vemos, estos retos abren un abanico de hechos sobre los cuales se tiene que desplazar la reflexión ética de la enfermería. A estos se suman el predominio del esquema médico y la herencia del paternalismo médico. La pregunta clave de estos acontecimientos está en poder discernir qué es lo bueno y qué lo correcto pero no siempre tenemos la seguridad de que estemos contestando de manera certera.

El primer elemento ético de toda profesión es el manejo de la técnica. Todo enfermero o enfermera tiene que ser un buen profesional y hacerlo bien ya tiene una connotación moral, lo mismo si sucede lo contrario y se le acusa de mala práctica, de no manejar lo que se supone que debe saber de antemano es un acto no-ético o in-moral.

La ética de la enfermería ha descansado de manera esencial en la ética de las virtudes cuyo principal exponente es la confianza.

La relación paciente enfermera/o está basada, requiere de, necesita de la confianza como sello de toda relación. Y la confianza no solo se define como la capacidad de creer en el otro sino como percepción de sus implicaciones: ser pru-

dente, ser discreta, ser compasiva, ser amable que es en última instancia ser confiable.

Esa confianza tiene que traspasar la relación con los enfermos y abarcar hasta la relación con sus pares y con el equipo de salud, de manera que no sea una pose sino una actitud asumida de manera personal

Otra de las perspectivas desde las cuales se ha vislumbrado la ética en enfermería es la llamada principialista que descansa en el reconocimiento de los principios que Beauchamp y Childress identificaron como: Beneficencia, autonomía, no-maleficencia y justicia..

La beneficencia. Hoy definir cuál es el mejor beneficio para el paciente tiene que ser referido a la identificación de nuevos paradigmas. Antes el bien o lo bueno estaba asociado a un concepto deontológico del deber y la vida y como tal era el primer deber mantenerla por encima de todo, pero hoy en que la ciencia y la tecnología son capaces de advertir pronósticos con bastante fidelidad, reconocer situaciones en que se atenta contra la calidad de la vida o cuando entran en consideración otros principios como la autonomía, la justicia y la no maleficencia no queda tan clara la misma definición,

Aquí adquiere mayor preponderancia “el no hacer daño o no ser maleficente”. Al bien no pueden obligarme pero si pueden hacerlo a no hacer daño.

El bien del otro va en relación directa con la ética axiológica o de los valores. Dependiendo de mi sistema de valores sustentaré mi creencia del bien, por tanto habrá que establecerle otros referentes asociados a la responsabilidad.

Autonomía se refiere a la libertad individual de los agentes morales, por tanto al mundo de derechos que tiene el individuo a decir sobre sí mismo, siempre y cuando no lesione

la autonomía de los otros y se encuentre en estado de competencia para asumir sus decisiones y consecuencias.

La enfermería será un ejercicio ético en cuanto reconozca, evalúe y respete las autonomías antes definidas en sus pacientes, en sus pares y en su equipo de trabajo, entendiendo que esta no es un llamado al trabajo individual ni a la búsqueda de construcciones éticas personales sino más bien a la construcción dialógica de un accionar moral.

La no maleficencia será el eje de toda esta ética, sobre la que giran estos principios. El no hacer daño parece ser la norma moral que identifica el reconocimiento del valor intrínseco del ser humano y su dimensión moral. Es romper la concepción Platónica paternalista del profesional como centro de las decisiones, de la beneficencia y del mejor bien del paciente sin tomar en cuenta su parecer. Aún cuando hacemos el bien, si es en contra de la voluntad del paciente competente, estamos haciendo daño y siendo maleficentes por tanto no-morales.

La Justicia ha sido vista hasta hoy como “lo justo” “lo igualitario” “tratar a todos por igual” y ello ha calmado más de una vez nuestras conciencias. Hoy hacer justicia tiene que ver con el componente distributivo, de recursos humanos, de recursos físicos, de prioridad o dedicación en la atención ante situaciones de escasez.

También se es justo cuando haciendo caso al deber de ser beneficente y de no ser maleficente lo cumplo a conciencia de mi responsabilidad.

Finalmente caemos en una ética que es propia de la enfermería y que sirve de plataforma a las otras perspectivas éticas que hemos analizado. Es la ética del cuidado.

El cuidado está vinculado al quehacer de la enfermería, aunque no les es exclusiva. Es la persona que está en más estrecho vínculo afectivo, corporal y de esperanza con los pacientes. El paciente que espera ser tratado, que se le apliquen los medicamentos, las curas, el afecto, intuye que se le cuida.

Cuando las mujeres parían, las enfermeras se dedicaban de acuerdo a las prescripciones a “asear a las pacientes, curar su episiotomía o curar su cicatriz post quirúrgica de la cesárea”. A esto llamaban “dar el cuidado”, término que nos resulta extraño a nuestro vocabulario diario pero que refleja que el tema intrínseco a su función es de cuidar con preocupación y esmero.

La ética del cuidado implica curar y cuidar, es decir atender con preocupación dedicación y compasión en base al valor confianza, el cual se desarrolla en el escenario de lo interpersonal, lo cual la hace más difícil y más interesante en cuanto no aborda acciones morales universales sino concretizaciones de compasión, aceptación empatía y respeto.

Para Gilligan el cuidado se basa en la acción de promover el crecimiento y la salud facilitando el bienestar, la dignidad y el respeto y ello lo enmarca dentro de la realidad de enfermedad del sujeto afectado.

Para Mayeroff el cuidado es ayudar a otro a crecer. En ambos casos coinciden en entender al cuidado como la actividad moral de la enfermería, sustentada por una base de responsabilidad. No hay escapatoria, no hay forma de salir de ese compromiso moral que no sea asumiendo la ética de la responsabilidad a partir del ejercicio técnico que implica cuidar y curar. El cuidado es el tema central en la atención, la ciencia y el ejercicio de la enfermería, diría J. Watson.

Si la tarea es curar debemos admitir que ello implica también cuidar y que entonces no debía ser una exclusividad de la enfermería sino de todas las profesiones de la salud en cuanto su sujeto poblacional es un agente moral, autónomo y con derechos, pero no es menos cierto que quien establece el vínculo afectivo-corporal con el paciente es el o la enfermera/o.

De todo el recorrido que hemos hecho por las distintas visiones éticas debemos concluir que antes del desarrollo pujante que ha tenido la ciencia y la tecnología y después de éste, el mandato moral de la enfermería sigue resumiéndose en la ética de la responsabilidad y del cuidado.

No menospreciamos ni los valores ni los principios que se encierran en estas visiones pero tenemos que reconocer que en cada momento del ejercicio de la enfermería se presentan situaciones morales que no dan tregua a esperar que se reflexione o que acudan otros profesionales del equipo de salud y solo la toma de decisiones responsables en la forma de cuidado permiten hacer abordajes éticamente correctos.

La vinculación de la enfermera/o no solo es con el paciente sino con la familia de este, con las incompresiones de muchos de éstos y con su equipo de trabajo, respecto al mismo caso, con posiciones y jerarquías diferenciadas y con un fin común de generar el mejor beneficio del paciente.

La esencia de la ética del cuidado y la responsabilidad descansa en el diálogo, la comunicación y la interrelación con el otro que sufre, ya sea paciente o familiar y la manera efectiva de cuidar tiene que pasar por compadecer, no como lamento o como lástima sino como reconocimiento de la vulnerabilidad y el sufrimiento del otro. "La compasión, concepto teñido de acentos, exige compartir la vulnerabilidad del otro,

entrar con el otro, en su experiencia de debilidad e impotencia” (McNeill DP)

Parece que el desarrollo de la ciencia y la tecnología separan cada vez más al paciente de la enfermera/o o establecen nuevas formas de comunicación que atentan contra la compasión y contra la confianza, parece que el tecnicismo y la jerarquización abren expectativas nuevas que tienden a delegar el cuidado a los de más bajo rango en la escala jerárquica, digamos las auxiliares, pero como paso transitorio al que todo el mundo quisiera superar para llegar a los niveles administrativos. Aunque así esté sucediendo, debemos volver la vista desde la formación de las carreras y desde el ejercicio humano de la profesión a que es la ética del cuidado la que debe sustentar la fe y la esperanza de la recuperación en la relación enfermera/o - paciente.

El curriculum de todas las carreras de la salud están llamadas a volver los ojos a la bioética para incluirla no como una asignatura más, sino a partir de un diseño que movilice las actitudes y forme valores que sustenten un quehacer moral.

La Fertilización In Vitro: Aspectos Bioéticos

La palabra *eugenesia* a sido utilizada para referirse a “la mejora genética” o “el arte de engendrar bien” en 1883 según Sir Francis Galton, mientras que *euteknia* se refiere a cómo conseguir una descendencia bella y sana y *eudaimonia* es referente a la felicidad.

He querido partir de estos conceptos por que de alguna manera en ellos se juega el debate futuro de la técnica de reproducción asistida que hoy nos ocupa y que es la Fertilización in vitro.

Los aspectos presentados por el profesor Elías Rosario abarcan un aspecto bastante ascético de esta intrincada red. El ha fundamentado su ejercicio particular en la esencia y objetivo mismo que es el manejo de la pareja infertil. Un problema de incapacidad de engendrar por razones mecánicas es capaz de colocar a una pareja al margen de la felicidad que implica perpetuarse en el tiempo en una relación de amor que en este caso se vincula por el matrimonio. No estamos frente a un caso de eugenesia para mejorar genéticamente la descendencia ni de euteknia buscando una descendencia prefabricada de forma bella y sana sino ante un compromiso de contribuir en la construcción de la felicidad de una pareja que se convierte en familia.

La aspiración a la felicidad de alguna manera es una meta común y un derecho de los seres humanos y la imposibilidad de conseguirla una frustración. De ahí que la infertilidad se nos presente como frustración y las nuevas tecnologías como un avance adecuado para la obtención de la misma. Es el ser humano que se apodera del conocimiento para ponerlo al servicio de los mejores intereses del otro ser humano. Ese es el objetivo inicial con que nace la técnica y con la que debuta el país de manera tardía ya que el mundo conoce con ciertas destrezas las técnicas desde hace varias décadas.

No tenemos dudas sobre la intención última de estas intervenciones médicas, pero si dudamos de las desviaciones que puedan derivarse en un futuro no muy lejano, porque en otros lugares del mundo mismo donde nace el conocimiento, la ciencia y la técnica, florece la perversión de la intención. Roberto Adorno nos advierte al decir "Ya no se trata solamente de dar un hijo a quien no puede naturalmente tenerlo. Ahora se persigue dar un hijo de "buena calidad", que satis-

faga los deseos de los padres, y esto, aún fuera de verdaderos supuestos de esterilidad. Tal objetivo se logra con la selección de los embriones que serán transferidos al útero materno, a través del denominado "diagnóstico preimplantatorio".

Este momento ya iniciado desde 1978 con la famosa fertilización in vitro hecha por Edwards y Steptoe cuando convirtieron en milagro realizado el nacimiento de Louise Brown ahora nos hace pasar de la felicidad a la eugenesia como objetivo de la técnica, desbordando la motivación misma, la intención última con que ésta nace y generalizándose como estrategia para evitar nacimientos que no llenen los requerimientos puestos por los diseñadores.

Estamos hablando de selección de embriones, cosa ya practicada desde 1990 por el equipo de Andrew Handyside en Londres donde se excluían embriones de varones en los casos en que las madres eran portadoras conocidas de enfermedades que los podían afectar.

Apenas dos años después se procedió, no a seleccionar, sino a descartar embriones portadores de determinadas enfermedades. Aquí habríamos pasado a la *eutkenia* ya que lo que se procuraba era una descendencia no bella, sino sana.

La ética y en esta área la bioética siempre tendrá como pregunta clave el cuestionarse si todo lo técnicamente posible es correcto hacerlo y aquí con justa razón se repite al atribuirse ese mismo ser humano orientado hacia la búsqueda de la felicidad, el derecho a establecer criterios de calidad para la gestación. Se supera el objetivo de intervenir en mujeres infértiles para incidir en la fabricación de productos de calidad.

La ética en última instancia es una reflexión a favor de la vida y la bioética introduce la calidad de vida como principio de esa defensa, a partir de la construcción de valores mora-

les. De manera que la fertilización in vitro tendrá que pasar por estos cedazos para presentar sus credenciales cuando manipula en la búsqueda de la felicidad la vida de la madre y del nuevo ser pero a la vez puede hacerlo a costa de otras vidas potencialmente presentes.

Definitivamente es legítimo el que los padres aspiren a hijos sanos y a que la ciencia pudiera intervenir favoreciendo esa meta ya que se inscribiría también en la búsqueda de la felicidad, lo que no está tan claro es que el costo de la misma esté basado en la eliminación de embriones previamente concebidos y detectados con la enfermedad

En esta onda ha surgido el llamado diagnóstico preimplantatorio cuyo objetivo es solamente transferir al útero materno los que llenen los estándares requeridos por los padres inicialmente, pero que luego podrían ser demandados por el estado, el comercio, la sociedad o quien sea, generando de una manera elegante producciones seriadas de seres humanos.

Desde 1986 el comité consultivo nacional de ética Francés recomendó posponer las investigaciones en las que el diagnóstico preimplantatorio estuviera presente ya que era evidente que habíamos pasado la línea de la felicidad a la eugenesia a partir de la fertilización in vitro.

En uno como en otro caso es evidente que la felicidad ha quedado mediatizada por una intención utilitarista que independientemente de que pueda hacer feliz a los padres toca de lleno a otros valores que están por encima del derecho de ellos ser felices que son los derechos del embrión y su dignidad humana como tal. Aquí hay un punto nodal que no podremos deslindar en esta tertulia y que muchos se preguntarán sobre esa supuesta dignidad humana. Es el denominado estatuto del embrión.

Definir con precisión y consenso cuándo comienza la vida es un poco difícil. Hay tantas posiciones como instancias de la sociedad, desde los que plantean que con la concepción misma se marca el inicio, otros que la ubican en la 8va semana, asociándola con el desarrollo cerebral o los más radicales que la sitúan en el momento del nacimiento ya que la asocian con la vida de relación. La aparente subjetividad del tema lo completan los distintos implementadores con sus cosmovisiones respectivas ya sean religiosas, jurídicas o biologicistas y ya ello lo hace deslizarse en la llamada “pendiente resbaladiza”.

El proceso técnico mismo aún auspiciado por una situación de infertilidad que obstaculiza la felicidad de la reproducción y la materialización del amor vinculante de una pareja pasa por momentos difíciles ya que la producción extracorporea del material a transferir hasta la madre se prestan para descartar aquellos que no tengan la calidad exigida.

Así podríamos seguir dando vueltas sobre aspectos importantes pero por las razones de respeto al tiempo debemos precisar quizás los que son los aspectos bioéticos más relevantes de tomar en cuenta y los que nos relacionan con la presentación técnica realizada y con la que el país se introduce a estas nuevas formas de reproducción asistida.

- El respeto a la dignidad humana representada en el embrión.
- El consentimiento informado y comprendido por parte de los padres
- Establecer las diferencias éticas que existen entre una FIV con inseminación homóloga y heteróloga
- Confidencialidad del anonimato del donante

- La madre subrogada por razones clínicas *versus* razones estéticas
- La gestión sustitutiva
- La no legislación al respecto
- La calidad y garantía de la atención en los centros de salud

Un elemento clave que debe inducir a una postura ética lo constituye el derecho a procrear de la pareja infertil o con riesgos reales de transmitir una enfermedad de padres a hijos previamente estudiada y conocida. En estos entran los derechos del recién nacido a una cierta calidad de vida dentro de los límites conocidos y que contribuyen a construir la felicidad familiar sin desmedro de ninguna de las partes. Los fines eugénicos quedan descartados por sus resultados últimos discriminatorios.

De igual modo deben ser tomados en cuenta el descarte de ovulos fecundados que si ciertamente los realiza la naturaleza no es menos cierto que se les induce con la finalidad de que sean preseleccionados y o se descartan o se convierten en embarazos múltiples que podrían entonces ser responsables de otros problemas como los referentes a calidad de vida, la sobrevida de estos, bajo peso al nacer, morbilidad y mortalidad o en el mejor de los casos la sobrecarga económica, la sobre carga a que en nuestras sociedades se endosa a la madre, lactancia, cuidado, puerperio, etc.

Cada proceso de FIV requiere de que la pareja y en especial la mujer que será objeto del procedimiento haya comprendido el mismo con lujo de detalle y haya dado su consentimiento. Es el famoso consentimiento informado que yo le agrego "y comprendido" ya que el propio paternalismo

médico, la carencia de autonomía de los pacientes y el lenguaje dominante de la técnica les puede hacerse someter sin el debido convencimiento.

Otro elemento clave es la confidencialidad de los actores involucrados. A 25 años de edad todavía Louise Brown, la primera bebe-probeta es asediada por el estigma, el morbo y la curiosidad. Esto ocurre en una sociedad desarrollada como la Inglesa, imaginemos su traducción al ámbito dominicano.

Finalmente debemos decir que nos hemos inscrito en el punto máximo de la modernidad, donde ciencia y tecnología se convierten en los nuevos amos del conocimiento y la razón, pero que no podemos permitir que desplazen los valores máximos en que se sustenta la vida. Aquí estamos viendo un caso muy sencillo pero que podrá complicarse con embriones criopreservados, maternidad subrogada con vientres de alquiler, bancos de semen, inseminación heteróloga, diagnóstico genético preimplantacional y el ya famoso genoma humano que traerá sus propias consecuencias.

No hay legislación en el país ni un pensamiento bioético secularizado, hay propuestas religiosas, pero ni lo primero ni lo segundo tienen peso legal para poder interferir con los propósitos de estas nuevas técnicas.

Resta apelar a la ética de la responsabilidad, pero no a la individual.

Aspectos Éticos de la Sicología

La temática de la ética ha recuperado su espacio en nuestras sociedades ante la inminencia de un nuevo milenio, antes hubo un marcado rechazo a todo lo que implicara el

término “moral” por su asociación a lo religioso o a lo excesivamente puritano. Así nos encontramos hoy en este foro, donde hombres y mujeres de la ciencia de la conducta y el comportamiento nos invitan a reflexionar sobre la dinámica existente entre sicología y ética.

Quizás debamos iniciar con dos precisiones. La primera, con la cual pido excusas de antemano, no soy sicólogo y la segunda nos vamos a ubicar en este diálogo no desde la ética sino desde la bioética.

Para poder conversar desde un punto de partida que nos sea común a todos los presentes he elegido dos personalidades y dos propuestas que pueden arrojar luces a nuestro debate. El uno Erich Fromm quien entre los sicólogos no necesita presentación y en el otro lado Aristóteles, que es un nombre sonoro a nuestra cultura y entendimiento.

Sicología y Bioética

Para Aristóteles el ser humano tiene una finalidad a la que tiende constantemente y que el denominó *eudaimonía*. Esta felicidad tiene formas y métodos para ser alcanzada y estas pasan por el ejercicio de las virtudes, de manera que cuando una persona practica la templanza, la verdad, el amor y otros valores esenciales está enrumbando sus pasos hacia la búsqueda de la felicidad.

Ese camino planteado es un camino de construcción que parte de la realidad y que debe enfrentarse de manera cotidiana con las infelicidades que la vida nos plantea y que los propios seres humanos elaboramos, unas veces a nombre de felicidades individuales y otra en el supuesto de apoyar o construir la suya y la de los demás.

Cuando la persona asume esas acciones se enfrenta o no a la necesidad de pensar sobre lo que hace, de preguntarse sobre lo que hace. Si así lo asume ha de rendir cuentas o dar razón de lo realizado ante sí mismo, es decir ante su conciencia. Solamente cuando damos razón a nosotros mismos de nuestras acciones estamos operando frente al valor “responsabilidad” y si lo hacemos en vía de construir la felicidad nuestra y de los otros estamos hablando de decisiones morales que en el fondo son éticas.

Erich Fromm por su parte nos plantea en su obra *Ética y Psicoanálisis* la dinámica que debe existir entre psicología y ética partiendo de su concepto de lo que denomina “ética humanista” la cual basa en el conocimiento de la naturaleza humana y circunscribe al espacio en que el propio ser humano es el que se da las normas y es sujeto de las mismas, lo cual afirma en la siguiente cita “las normas para una conducta ética han de encontrarse en la propia naturaleza del hombre”. Más aún, afirma que al violarse esas normas morales se origina una desintegración mental y emocional.

Aquí nace para mí la vinculación con la bioética, entendida como el marco axiológico o de valores con que un profesional de la conducta debe aproximarse a su escenario de acción, reconociendo al ser humano con capacidades propias a su naturaleza que deben normar su actividad profesional en el marco de la moral. Es la denominada ética humanista y que hoy contextualizaremos en el marco de la bioética dado el referente del nuevo milenio.

La eudaimonia aristotélica y la ética humanista de Fromm coinciden en la finalidad de reconocer al ser humano como el sujeto de la acción moral.

Así ha operado la ética, pidiendo razón a lo que hago y dependiendo de las respuestas tendremos quehaceres morales o no morales. La ética desde esta perspectiva está enmarcada en la búsqueda de lo bueno y es el escenario el que le pone sus características propias. En este caso la analizaremos desde el escenario de la psicología.

Plantea Diego Gracia que históricamente las ocupaciones fueron clasificadas en fuertes y débiles dependiendo no de su fuerza sino de su ubicación en la sociedad. Se llamaron fuertes a las profesiones y débiles a los oficios.

La fortaleza o debilidad de ellas venía dada por el grado de reconocimiento moral que la sociedad les asumía, de forma que las profesiones más antiguas como la medicina tenían un sello de moralidad implícito que no requería de mediaciones jurídicas para intervenir. De ahí que las profesiones heredaran "impunidad jurídica" ya que les bastaba con su solidez moral.

Así encontramos a nuestras profesiones en nuestro país hace algunos años, nadie osaba dudar de la seriedad profesional y menos de pensar en que algún día se tendría que apelar a las demandas que son en última instancia el reflejo del fin de la impunidad jurídica pero lo que es peor en muchos casos indica el fin de la solidez moral no de las profesiones sino de muchos profesionales.

Los oficios por su parte fueron ocupaciones débiles porque no contaron con el aval de la moral y siempre fueron pasibles de las demandas jurídicas.

La psicología como profesión pasa por el mismo cedazo de las demás con sus ingredientes propios de estar accionando en el terreno de los comportamientos y las emociones, acusando en este momento el tránsito del reconocimiento

moral a la punidad jurídica, lo que evidencia para todos un resquebrajamiento social de los componentes éticos del ejercicio profesional.

El Juramento Hipocrático que se describe algunos siglos antes de Cristo y se reconoce como específico de los médicos es en realidad el Juramento de las profesiones en general, su llamado es dirigido por un lado a la excelencia profesional (tecné de los griegos, el manejo óptimo de la técnica) y al ejercicio moral de la técnica. No es más, pero su condición necesaria es que se realiza ante los dioses médicos del Olimpo convirtiéndolo en un acto de tal solemnidad que lo transforma en moral por sí mismo e impide que quienes lo proclaman lo puedan violar, ya que es sagrado.

El planteo básico del Juramento esta orientado hacia el "*Primum non nocere*" o "antes de todo no hacer daño" que es diferente a ser benéfico.

Los Retos Éticos del Nuevo Milenio

Llegamos así a grandes rasgos a ubicar los retos éticos del nuevo milenio para la psicología en las raíces mismas de una ética profesional que partía del reconocimiento moral de una ocupación y que se cimentaba en la deontología o ética del deber, donde estaba más que claro lo que los profesionales de la psicología tenían que hacer por DEBER y lo cual queda consignado en su código de ética.

Los cambios operados en la sociedad moderna, la introducción de nuevas tecnologías han superado al "deber" y este muchas veces se queda corto ante los nuevos escenarios planteados.

La clínica, el campo industrial y las demás áreas de acción de la psicología plantean nuevos retos que no pueden ser enfrentados solo desde el deber sino desde la ética de la responsabilidad. "La psicología no solamente debe desbancar juicios éticos falsos, sino que además de eso, puede ser la base para la elaboración de normas válidas y objetivas de la conducta" afirma Froom y ello hoy debe hacerse desde espacios más amplios que el que brinda la deontología.

La bioética como instrumento ético fundamentado en valores se acuña hace 25 años pero tiene hondas raíces en el pensamiento griego y hoy nos señala la Responsabilidad como la síntesis para poder crear esas normas válidas y objetivas de la conducta. Su substrato principialista tiene que ser retomado remozando el humanismo de Froom y redefiniendo la eudaimonia de Aristóteles.

El marco principal debe darlo el principio de la Autonomía que reconoce al ser humano como eje central del proceso y sus libertades para decidir sobre sus normas morales sin que estas afecten a las de otros. La psicología ha de partir de este principio que implica el respeto por las tomas de decisiones pero también por su dignidad y sus derechos y que en caso de incompetencia esta sea delegada a su familiares.

El segundo principio establecido es el de la beneficencia que es más que el deber, es el llamado a trabajar siempre por el bien del paciente o las personas involucradas en recibir el quehacer profesional de la psicología.

Ambos principios no son coactivos, nadie nos puede obligar a cumplirlos desde la esfera jurídica. Existen otros dos principios que son la no-maleficencia y la justicia que tendrán que ser estandarte del nuevo milenio.

La no-maleficencia es no hacer daño y esto si puede ser demandado por vía legal. Cuando el sicólogo provoca daño es maleficente, diferente a cuando no hace el bien. Por ser maleficente puede ser demandado pero nadie puede obligarle a hacer el bien, salvo su conciencia ética o moral.

La justicia es la representación de la sociedad como garante del ejercicio profesional de los sicólogos.

- La sicología para el nuevo milenio enfrenta como retos principales el rescate de la propia naturaleza humana como centro que pauten desde su interior las normas morales del ejercicio.
- Que conduzca a la redefinición de la felicidad desde una perspectiva bioética que se fundamenta en valores y principios en la que los deberes perfectos como la no-maleficencia y la justicia promuevan desde la sociedad
- Construir los criterios básicos de la Etica de la responsabilidad como sustituto de los enunciados deontológicos en los que se ha fundamentado historicamente.

CAPÍTULO IX

PEDIATRÍA Y ADOLESCENCIA

Los Aspectos Bioéticos de la Consulta Pediátrica

“La ética es una responsabilidad de los humanos en tanto que racionales, sin razón no hay responsabilidad moral posible”

Diego Gracia.

Esta contundente frase del profesor Gracia podemos entenderlo como el marco teórico que es capaz de sustentar las complicadas redes que sustentan la relación médico-paciente en el área de la pediatría.

Para abordar esta situación sería preciso remontarnos a la definición del menor, de los límites de edad que abarca la pediatría, a las leyes dominicanas para poder hacer las reflexiones correspondientes.

No es lo mismo referirnos a un neonato, que a un lactante o a un niño o a un adolescente. En la adolescencia no sería lo mismo un adolescente temprano de 10 a 13 años que a uno de la adolescencia media de 14 a 16. Hay que definir el nivel de “razón o juicio” para considerar la responsabilidad moral correspondiente.

La tradición y la rutina han transmitido a los residentes, internos y estudiantes del área de la salud en general el papel “omnipotente y omnisapiente” del médico lo que incluye su poder omnímodo sobre sus pacientes, no importa que sean de su consulta pública o privada, pero obviamente más si son del sector público, ya que hay toda una estructura hospitalaria y sanitaria que refuerzan dichas prácticas.

Es clarísimo que esta concepción determina un tipo de relación médico-paciente, médico-familiares que no la hemos construido en un hospital determinado ni en este país. Toda la tradición griega de nuestra medicina parte del concepto de que la ética médica es Saludable, Juvenil y Aristocrática.

Saludable por que la salud era entendida como lo normal, a la cual se accedía por el cumplimiento de la regla de vida. Estar enfermo era inmoral, era ser incompetente y sin capacidad de decidir, por lo cual el médico debía decidir como el. Es el nacimiento del Paternalismo médico.

Juvenil porque se consideraba que en la juventud estaba la fortaleza y la mejor etapa de la vida, de manera que la niñez y la vejez eran consideradas como de incompetencia. De ahí que para la pediatría esté tan claro que su sujeto de acción no tiene posibilidad de decidir ni ellos ni sus padres.

Aristocrática. El médico es equiparado al monarca y a su vez a la relación de este con sus súbditos. Siempre queriendo lo mejor para ellos, pero decidiendo que es lo mejor imponiéndolo.

Mientras el médico era concebido como un ser especial, nacido para ser médico “por naturaleza”, el monarca nacía para mandar por naturaleza y los “otros” para ser mandados y para obedecer. El médico ha de ser para sus pacientes como un padre, que impone y decide con el claro interés de siem-

pre hacer el bien de su paciente, pero es quien decide que es el "mayor bien del paciente" y puede imponerlo aún en contra de la voluntad del paciente, porque este era considerado como un incompetente físico y moral, sin capacidad para nada porque estaba enfermo y la enfermedad negaba la naturaleza humana que debía ser "saludable".

Quien se enfermaba era una persona inmoral y por tanto sin derechos y correspondía al médico tratarle en ambas dimensiones, "ajustar" el daño físico y moral que estaba sufriendo. Este modelo ha sido denominado "paternalista".

El médico es dueño de su paciente y de su enfermedad con una buena intención de serle benéfico, por tanto no debe contar con él sino "resolverle" sus problemas. Sus intervenciones se han limitado a decidir cuando hay costos por el medio y preferiblemente hablando lo menos posible, ya que la medicina era definida como un "arte mudo".

No es desconocido para nosotros que cuando un paciente o familiar intenta intervenir en las decisiones médicas algunos toleramos las preguntas, o más bien algunas preguntas, o un determinado tipo de preguntas, pero si son sugerencias u opiniones, llueven de inmediato los clásicos reproches y la pregunta de orden: "¿Usted es médico? ¿Usted sabe de medicina?" O me deja trabajar y confía o se lo puede llevar a otro médico, y quizás algunos llegan a la máxima de desentenderse del caso. Es un paternalismo a ultranza.

En pediatría, el paciente es incompetente por ser niño o niña, no está en la etapa de la juventud que es la única que tiene valor para los griegos, está enfermo, apartado de la salud que es la norma y dependiente del que es por naturaleza que es el médico.

A este concepto de Paternalismo se opone el de Autonomía. La bioética se va a encargar de analizar las bases de esta relación para diseñar un modelo donde sin disminuir el valor de la Beneficencia rescata la Autonomía como un aspecto de libertad del individuo. Lo especial en pediatría es que el neonato, el lactante y el menor no pueden asumir su propia Autonomía, su defensa. Su carácter como menor lo convierte en incompetente y transfiere su libertad poniendo las decisiones en manos de otras personas. Históricamente se consideró que era en manos de los médicos que debía depositarse en confianza el poder de decidir basados en que la tarea primera era beneficiar al paciente. Esta percepción descansa en el criterio de considerar al médico como padre en la percepción paternalista.

El discernimiento bioético clarifica que es en realidad en la familia y en especial en los padres y tutores en quien debe descansar la responsabilidad, asumiendo la cobertura que le ofrece legalmente la patria-potestad.

Esta puede llegar a ser sustituida por un juez y asumida por estos cuando se considere que se está siendo maleficente, aún sean sus padres los protagonistas.

La no maleficencia es un deber público por eso la ley tiene que proteger de ella aún a costa de violentar la patria-potestad, mientras que la beneficencia es un deber privado, no exigible por vía legal. Nadie puede obligarme a hacer el bien pero pueden someterme por hacer daño. Tanto la no-maleficencia como la autonomía son denominados como deberes perfectos en tanto que pueden ser exigidos mediante medios coactivos.

La beneficencia es un derecho y usualmente una práctica propia de la familia y sobretodo de los padres. No es respon-

sabilidad del médico pero este por formación y por la tradición aristocrática de la ética griega considera que sí lo es, lo asume y está convencido de ello.

¿De qué manera debe operar una dinámica de relación médico paciente que no sea paternalista y que proteja al menor en toda circunstancia? Lo primero es reconociendo el derecho de los padres a decidir en lo referente a sus hijos, lo cual se entiende como una decisión subrogada, es decir tomada por sus representantes ya que el menor es incompetente, sin juicio, sin una razón madura, y ya decíamos al principio que “sin razón no hay responsabilidad moral posible”.

Las Decisiones Subrogadas en Pediatría.

Ya hemos señalado antes que cuando alguien asume la decisión de otro por una causa determinada, ésta se denomina subrogada. Es el caso en que los padres deciden por sus hijos menores o cuando el paciente es incompetente por razones de trastornos mentales o incapacidad .

¿Bajo qué condiciones pueden los padres decidir por sus hijos en la consulta o el tratamiento pediátrico? La condición básica para ello será que el médico le haya informado sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento sugerido, opciones posibles y las sugerencias técnicas planteadas por el médico como las más favorables para la recuperación o para evitar el sufrimiento en casos terminales. Este debe garantizar además que se hayan comprendido a cabalidad sus indicaciones y explicaciones.

No basta con informar sino con saber que se comprendió. Es lo que se ha llamado consentimiento informado.

A menor escolaridad y marginalidad se generan formas diferentes de comprender el mundo, cosmovisiones distintas que aunque tengan un mismo asidero gramatical no responden al mismo mundo simbólico lo que con frecuencia crea situaciones en las que creemos que nos hemos dado a entender sin haberlo logrado.

Otra situación se refiere al manejo con pacientes adolescentes y de acuerdo al estadio en que se encuentren. En este país los pediatras abarcan hasta los 15 años de edad. De cualquier modo son incompetentes desde el punto de vista jurídico, cayendo en la categoría legal de menores de edad, dependientes de los padres pero con capacidad suficiente para opinar, lo que nos compromete desde el punto de vista moral a tomarles en cuenta, ser oídos, en sus opiniones aunque legalmente no puedan decidir.

La relación del pediatra con su paciente es asimétrica. Se enfrenta a una relación con alguien que no sabe o puede expresar muchas veces lo que siente, sus síntomas, sus deseos, que no puede decidir sobre su proceso e inspira ternura, desea paternalismo y maternalismo, ser "aññado" y su padres basados en el valor confianza depositan su fe en el médico, rechazan a conciencia su autonomía y exigen al pediatra ser paternalista. "Haga lo que Usted considere necesario", "trátelo como si fuera un hijo suyo".

La toma de decisiones debe en última instancia hacerse, en lo posible, en conjunto con los padres y escuchar la opinión de los adolescentes que están enfermos.

Cada caso tendrá que ser trabajado desde su individualidad, de su gravedad, preservando el cumplimiento de los principios elementales de la bioética que son: Beneficencia, Justicia, No-maleficencia y Autonomía.

Muchos procesos en las que la muerte está presente como posibilidad inmediata tienen que ser tratados desde una perspectiva ética. Como vemos, los nuevos retos de la tecnología, los trasplantes, los equipos sofisticados, etc, plantean nuevas preguntas morales y exigen nuevas respuestas que ya no pueden ser aportadas solo desde la deontología o la filosofía del deber. Ya no es posible saber qué es lo que debo hacer cuando tengo varias opciones posibles que a la vez cursan sin certezas.

Las éticas de la modernidad generan dudas y cuando son aplicadas a la vida generan angustias.

Podríamos resumir que el llamado es a acudir a las éticas dialógicas, aquellas que claman por el diálogo como punto coincidente para el consenso. En política está más o menos clara la definición operativa de ello, pero en salud hace falta buscar las vías para que la comunicación, el diálogo autonomista que respete los derechos fundamentales de los pacientes permita consensuar entre la intención benéfica del médico y de los familiares sin que medien autoritarismos, aunque estén cargados de buena voluntad.

Estas éticas y otras a las que podríamos apelar nos refieren a otras mayores denominadas éticas de la responsabilidad donde cada quien tiene que asumir la carga que le corresponde fundamentada en el respeto a los derechos individuales, a las decisiones subrogadas en el caso de los menores y en la actitud dialógica consensual entre los adolescentes y los familiares de estos enfermos.

Estamos frente a nuevos modelos donde la autonomía subrogada por una parte en los menores y la compartida en los mayores exige nuevas respuestas o como diría Tejedor Torres "en este nuevo modelo, el paciente tiene derecho a tomar

sus propias decisiones, a decidir lo que es más beneficioso para él, según sus propios valores personales.

La responsabilidad fundamental del médico sería entonces respetar y facilitar la autodeterminación del paciente adulto a través del procedimiento de consentimiento informado y en otros casos en que son adolescentes pero que tienen ciertas características como son los procedentes de áreas rurales que ya han asumido tareas de responsabilidad en lo sexual, en formación de familia y en lo laboral son productivos, se les aplica el concepto de menor emancipado, al cual se le asume una madurez suficiente para regirse y ser independiente dadas sus condiciones vitales”.

La Confidencialidad en la Consulta de los Adolescentes

Un caso de interés para la bioética lo plantea la confidencialidad en la consulta de los y las adolescentes cuando su información no debe llegar a sus padres y así ellos lo hacen saber y exigen el secreto profesional.

Estos casos son comunes cuando ellos sospechan o el médico diagnostica embarazos, enfermedades de transmisión sexual y VIH sida, anticoncepción, drogas, u otra situación en la que se vea envuelta su privacidad y la censura social.

Estos retos planteados por una adolescencia inmersa en una actividad de presente, genera dudas sobre el correcto proceder y ha llevado a que en 1973 la *Academia Americana de Pediatría* afirmara: un menor puede dar su consentimiento para recibir asistencia médica cuando es capaz de tomar decisiones racionales y su asistencia médica puede verse

comprometida por el hecho de informar a sus padres. Esta idea fue apoyada por la Sociedad de Medicina del Adolescente.

Aquí entra un nuevo confrontamiento entre el derecho y la ética, ya que el primero puede desconocer la independencia jurídica de este paciente considerándolo como menor pero la ética le considera sus derechos a la privacidad, su autonomía y el derecho del médico a guardar el secreto médico como parte de la confidencialidad. Es evidente que entran elementos atenuantes cuando se involucra en el hecho la integridad física de terceros como es el propio caso del VIH.

La Ley de Sida en nuestro país (55-93) aclara que en todos los casos y sin tomar en cuenta la edad del infectado por el virus el paciente está en la obligación de informar al médico quiénes fueron sus parejas sexuales e informar el o ella misma a éstos sobre la seropositividad del paciente. De no hacerlo puede delegar esa responsabilidad en el médico.

En estos casos se hace necesario pasar por alto la confidencialidad ya que la vida de un tercero está involucrada en esta decisión y amerita hacer sobre todo el respeto al derecho mayor que es el derecho a la vida. No habla la ley de comunicarse con los padres. No especifica el caso de los adolescentes, ¿son o no menores?

La ética contempla lo que se llama "privilegio terapéutico", que no es más que el derecho que tiene el profesional de la salud a no dar la información a su paciente si considera que éste no está en capacidad de manejar adecuadamente la información servida, es decir si por ejemplo el paciente está deprimido, si la noticia puede llevarlo al suicidio o una crisis que empeore su cuadro. Esto no lo plantea la ley tampoco, lo deja al sentido común pero no lo protege.

Como vemos no es lo mismo lo legal que lo ético. Lo legal trata del derecho pero no siempre cubre todos y cada uno de los derechos, de manera que corresponde a la ética discernir en cada caso sobre los aspectos que garanticen el respeto a la dignidad de los seres humanos y la conservación de su integridad.

A partir de estos supuestos se enriquece el derecho con la reflexión moral que se hace desde la ética.

Ante estos contextos de disparidad y cuestionamientos juegan un papel preponderante los comités de bioética en los centros de salud que sirven para evaluar de manera interdisciplinaria este tipo de conflictos. No es fácil al médico encontrarse en la disyuntiva que aquí colocamos como escenario supuesto. Un adolescente VIH positivo, que pide al médico confidencialidad, que no lo informe a sus padres. Un problema de conciencia para el profesional y una ley que norma las vías mediante las cuales deben derivarse estas situaciones. El papel del comité de bioética facilita el desarrollo del proceso.

La confidencialidad es un deber planteado desde el propio juramento Hipocrático, pero la modernidad lo contextualiza de manera tal que cada vez deben verse desde una nueva óptica. No es un deber absoluto. En qué condiciones deja de serlo y cuándo debe conservarse como tal, es una tarea que hasta ahora no se estudiaba en el desarrollo de las carreras de medicina, pero que cada vez más está siendo necesario que se haga para que los médicos no pasemos por la crisis de tener que alterar la relación y convertirnos en los pacientes.

La Adolescencia y la Prevención del VIH Basada en la Construcción de Valores

Abordar esta temática sin buscarle un contexto es sumamente difícil y estéril, de manera que encuadrarla en un marco de salud sexual y reproductiva, con referentes de riesgos como las ITS, el VIH y el SIDA le dan el cuerpo necesario para poder discutirlos.

Dos palabras claves surgen en este enunciado. La primera es comunicación y la segunda es comportamiento, ambas dirigidas hacia la prevención. Ello implica que hemos ido cambiando la mira según la epidemia se ha expandido. Ya sabemos que la información es valiosa, pero no basta para impactarla.

Ya sabemos que el condón sigue siendo un arma valiosa si es usada en el momento preciso y en la coyuntura oportuna pero no basta para disminuir los riesgos, es necesario que los comportamientos varíen y ello solo es posible si se logra que los sectores más vulnerables para adquirir y/o transmitir estas enfermedades, lo asuman y lo practiquen.

La adolescencia y juventud son en sí factores de riesgos por ser los momentos de la vida en que hay más posibilidades de expresar la sexualidad y el comportamiento sexual de acuerdo a los moldes que la sociedad permite y ésta es legalmente permisiva con las prácticas sexuales desordenadas bajo el alegato de que plantear lo contrario pertenece a posturas moralizantes desfasadas.

La sexualidad como tal ha vivido durante siglos bajo la represión impidiendo que la dimensión placentera emerja como buena. Las mujeres sobre todo han vivido el yugo de esta esclavitud y los y las adolescentes son sus segundas víc-

timas. Un cambio en el contexto de desarrollo hizo que la sociedad viviera un destape a muchos niveles y que fenómenos de corte socio-político y económico como la globalización, abriera frentes de legitimidad a los comportamientos sexuales imperantes.

Así despiertan nuevas generaciones con nuevos escenarios y espacios abiertos hacia el hedonismo o búsqueda desenfrenada del placer por el placer, con el agravante de que se le opone como nunca antes había sucedido una enfermedad de transmisión sexual mortal por necesidad. Se enfrentan los ejes biológicos del placer versus la enfermedad.

No ha habido forma de que las medidas propuestas hayan detenido el curso de la epidemia y de que en países jóvenes como el nuestro el 79% de los casos de Sida ocurran lógicamente en la población más activa sexualmente que se ubica entre los 15 y 44 años, cuando el 54.6% de los casos de sida reportados ocurrieron entre la población de 15 a 34 años lo que nos refiere a la grave realidad de entender que la edad de la infección ocurrió en la adolescencia o la juventud.

¿Qué se puede inferir de esta realidad en que hemos trabajado duramente con la prevención y el mal continúa expandiéndose?

- Que quizás no hemos sido lo suficientemente certeros en la definición de los medios necesarios para lograr cambios de comportamiento.
- Que hemos sido sensatos con los medios de prevención y que si no hubiéramos hecho lo que hasta ahora hemos hecho, las estadísticas serían más aterradoras.

- Que debemos de hacer un alto y revisar esas dos posibilidades para relanzar propuestas novedosas con nuevos contenidos e igualmente eficaces.

Una Propuesta Axiológica

El Sida tiene la dificultad de que no podemos establecer métodos que midan fielmente el impacto. No sabemos cómo influyen los cursos y campañas, en la manera íntima de actuar sexualmente cada persona. Nos basamos en la cuantificación de lo que hacemos de manera organizada, científica e intencionada a través de estrategias de acción y al final sabemos a cuántos llegamos, cuántos materiales repartimos, cuántos grupos formamos pero nunca sabremos en la intimidad cómo cambió el comportamiento, cada vez, en cada persona.

Las estadísticas luego hablan de cómo se movió la curva y ni así tenemos la certeza de que fue por la influencia positiva o negativa de nuestras intervenciones.

Claro que no todo es incertidumbre ya que se ha podido medir el curso de la epidemia en algunas situaciones. Lo que no se sabe nunca es cómo impactamos en el comportamiento sexual, en las actitudes, en los valores, y si lo logramos, no sabemos por qué tiempo lo hacemos.

Trabajar los valores humanos tiene la virtud de que empodera al individuo hacia la posibilidad de actuar de manera consciente, de forma tal que la comunicación (los cursos, talleres, propaganda, etc) les informa y capacita sobre los mecanismos pero la construcción axiológica los concientiza sobre si lo debe hacer o no y en caso de que lo haga le empodera sobre la responsabilidad de lo hecho.

CAPÍTULO X

EL PROYECTO GENOMA

El Proyecto Genoma Humano

Los objetivos expresos del denominado *Proyecto Genoma Humano* (PGH) reseñan el interés existente en el conocimiento de la identidad del ser humano, en manejar las técnicas de recolección de muestras genéticas pero sobre todo de “adquirir conocimientos sobre los factores medio ambientales y genéticos presentes en la predisposición y la resistencia de la enfermedad”. Esta primera aproximación nos refiere a un marcado valor beneficentista subyacente en esta experiencia .

Han sido tantos y tan rápidas las evidencias de este proceso que se habla de la era postgenómica para colocar como hito histórico el inicio de su investigación. La magia de la tecnología se hizo presente en este escenario de la humanidad y de la noche a la mañana nos hace propuestas inimaginables en el campo de la salud, la enfermedad y sobre todo de la prevención. Es en ese justo contexto que se une la bioética como signo de la necesidad de que los avances de la técnica sirvan para beneficiar la vida y nunca para enfrentarse a ella.

La conciencia de la necesidad de poner controles morales a los avances que técnicamente son posibles son los que hacen que tanto el Departamento de Energía como el Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos asignaran del 3 al 5% del presupuesto del Proyecto Genoma Humano para estudiar los aspectos éticos, legales y sociales.

El 11 de noviembre del 1997 la conferencia general de la UNESCO-ONU se pronuncia con una Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos, insistiendo a través de 25 artículos en la necesidad de que los derechos de las personas sean preservados en esta investigación.

¿Por qué tanta preocupación si la intención inicial es curar las enfermedades genéticas?

La historia de la investigación en la que hay seres humanos involucrados es muy interesante. Desde los planteos Aristotélicos de hacer investigación solo en animales y por analogía extrapolarlos a los humanos hasta nuestros días, se enfatiza en tratar de preservar a los seres humanos de las posibles acciones negativas de los resultados.

Las primeras insistencias colocaban como requisito necesario el que la intención y los resultados fueran benéficos, es decir que los involucrados obtuvieran el beneficio de la acción. Sin embargo ello no lo libró de la concepción paternalista que coloca en manos del investigador la toma de decisiones y la elaboración de las definiciones sobre qué y cuál es el "mejor beneficio de los involucrados". Ante ese vacío surge como regla necesaria el principio de la Autonomía que al introducirse al mundo de la investigación reclama y reivindica que sean los propios actores quienes decidan su participación vía el consentimiento voluntario e informado.

Así al llegar a la época postgenómica ya existen demandas axiológicas y de derechos que se anteponen al desarrollo de la investigación misma para intentar acompañarles y lograr que los resultados obtenidos a su vez sean morales.

Dimensión Bioética del Genoma Humano

Con los antecedentes expuestos queda claro que en el PGH no nos basta ni con la intención beneficentista del proyecto ni con el autonomismo a ultranzas que reclama la modernidad.

La bioética participa en la búsqueda de decisiones que sean sabias y prudentes en situaciones de incertidumbre, por tanto no puede bastarse de las intenciones sino de las evidencias, no puede proponer después que el daño está instalado sino que su tarea es hacer propuestas concretas que acompañen y garanticen inicialmente que un proyecto con la magnitud e importancia de éste garantice inicialmente el respeto a la persona y su dignidad.

A partir de este principio general que debe ser preservado surgen temores y cuestionamientos que deberán ser tomados en cuenta, sobre todo que tenemos antecedentes lejanos en magnitud al Proyecto Genoma pero iluminadores de realidades similares. Debe ser tomada en cuenta como previsión moral, la garantía de los siguientes derechos y principios:

a. Confidencialidad de los datos.

Hay que implementar procedimientos que resguarden la confidencialidad de los datos obtenidos en un estudio genó-

mico en tanto garantía y respeto al ser humano, reconocimiento de la propiedad del cuerpo como derecho sagrado del individuo, la autonomía como principio bioético y el genoma como patrimonio de la humanidad y no de las compañías que lo han secuenciado o lo interpreten.

b. Discriminación.

Ya antes ocurrió discriminación en el Proyecto Tuskegee en el que se estudió el desarrollo natural de la sífilis en pacientes negros que no fueron sometidos a tratamiento para poder conocer la forma en que dicho mal se expresa en el cuerpo humano hasta llegar al momento de la muerte.

Otro caso discriminatorio más reciente es el del VIH en que ha sido necesario legislar para intentar evitar la discriminación que imponga como requisito la presentación de un reporte de laboratorio para poder conseguir empleo o la separación del mismo al determinarse la positividad de una prueba.

Al conocerse el mapa genético de una persona, requerido de manera obligatoria, se estaría discriminando al seleccionar a cuáles se les acepta o se les excluye en función de su constitución genética favorable o desfavorable según su vida útil o sus posibles enfermedades

Las compañías aseguradoras excluirían a las personas que tengan riesgos genéticos de enfermar o morir de manera temprana

c. Intimidad.

Exigir el conocimiento previo de sus potencialidades genéticas estaría violando el derecho a la intimidad, que es un derecho relativo a la autonomía de las personas y exclusivo del mundo de lo privado donde los seres humanos nos expresamos de manera voluntaria y en relaciones de exclusividad que no pueden ser demandas por vía coactiva. Publicarlas o dar a conocer los resultados al ser utilizados con fines laborales por ejemplo estaría pasando del espacio de lo privado al público y violentando la autonomía para convertirlo en una acción maleficente.

Se podría llegar hasta regular y controlar la unión de parejas en función de su genotipo, decidir su reproducción, las características de la prole y caer en un neo-nacismo que hagan resurgir las experiencias eugenésicas de buscar razas puras o depuradas para fines específicos pero que a la vez entronizan la discriminación en cuanto excluyen a quienes por su propia naturaleza traigan taras físicas o mentales. Ya en Roma, según narran “Las Doce Tablas” se reconocía el derecho del padre a cometer infanticidio y como deber “matar al niño deforme”. Ha sido una tendencia histórica querer deshacerse de las personas con deformidades o discapacidades recurriendo a métodos cruentos que ahora quedarán enmascarados por técnicas sutiles en su aplicación pero que no lograrán despojarse de la misma intencionalidad.

d. Estigmatización

La identificación pública sin respeto a la privacidad generará estigmatización de los afectados, no hay por que

dudarlo porque ya ha sucedido con los tuberculosos, VIH positivos, enfermos de lepra, que son enfermedades que incluyen descrédito y cuyos portadores han sido vulnerados en su autonomía y derechos a la privacidad.

e. Genética de poblaciones.

Cuántos usos podrá darse a este nuevo conocimiento en poblaciones focalizadas como las que han generado alteraciones genéticas por la unión sexual y reproducción entre parientes cercanos.

Qué del uso de informaciones genéticas en decisiones de mercado.

Qué pasará cuando exista un test genético para ser aplicado en embarazadas por ejemplo. Ya hoy sabemos de los escenarios que se crean a través del uso de los recursos sonográficos y la amniocentesis que son capaces de determinar daños o deformidades intrauterinas y de inmediato generan dudas y expectativas sobre la posibilidad de suspender esos embarazos.

Temores Éticos en el Proyecto Genómico.

La importancia de la bioética en este proceso post-genómico es poder adelantar algunos temores para evitar que ocurran. Aquí señalamos algunos con el interés de que sean no solo debatidos sino exigidos a través de la presión internacional en los espacios de deliberación que se abren al respecto.

Otro que hay que tomar muy en serio es la discriminación. No es de dudar que estamos a la puerta de un acontecimiento científico de inmensurable magnitud, el aporte en la búsqueda de la salud, la prevención y la identificación de la predisposición a la enfermedad.

Ello debe de servir de guía para poder validar la necesidad, importancia y utilidad de las pruebas y test que de este proyecto se generen para obviar que se convierta en un procedimiento innecesario que se incorpora al arsenal cotidiano del instrumental del científico de la salud. Su utilidad y su costo será capaz de generar discriminación por la imposibilidad de acceder todo público.

Al desensibilizarnos sobre el procedimiento y convertirlo en un reglamento normativo para acceder al mundo laboral o escolar, estaremos violentando los principios morales al transferir un derecho propio del espacio de lo privado al de lo público en cuanto lo convertimos en un documento de identidad de manejo y exigencia oficial

La posibilidad de vulnerar la confidencialidad de la información, el manejo de la misma y que el consentimiento informado, voluntario y comprendido no medie, estaría violentando el principal de los principios que es el de respeto a la dignidad humana.

Es necesario que sea la ética de la responsabilidad la que signe este procedimiento de manera que los derechos que parten del reconocimiento de la persona humana y su valoración intrínseca sirvan de garantía al quehacer de los seres humanos en la construcción de todo proyecto humano.

La Bioética y el Genoma Humano

Es importante reiterar que la ética no se opone al avance de la ciencia. El Genoma es un hecho sin precedente que ha de revolucionar toda la vida y es bueno que suceda.

La bioética lo que busca es adelantarse a los desviacionismos en que por debilidad caemos los humanos buscando los beneficios individuales cuando estamos llamados a responder por los colectivos.

La disputa entre las dos compañías que han estudiado el mapa genético de los seres humanos están ya evidenciando los intereses comerciales grupales. No es solo el mérito de descifrar el mapa, es lo que de ello se derive y genere una próspera empresa de test, equipos y medicamentos y sobre todo la conciencia de nuevas necesidades reales o inducidas en busca del perfeccionamiento.

John Fleming hace un interesante planteo al pasar de los riesgos individuales del mapeo a la genética de poblaciones, la cual define como una disciplina que estudia las variaciones genéticas en poblaciones definidas. Qué sucedería cuando esas poblaciones (digamos indígenas, por ejemplo) sean estudiadas y se les vulneren sus derechos como el de la intimidad de sus herencias. O si se pretende hacer modificaciones ante la detección de algunas variables que se detecten que son anómalas.

Es un problema de derechos humanos, respeto al principio de autonomía, de justicia y de implantación expresa de acciones maleficientes en nombre de la beneficencia.

Cuando se detecte la transmisión de un gen que pueda producir deformidades o alteraciones físicas con carácter fa-

miliar y se tenga la información previa es alta la tentación de intervenir y la misma pudiera ser de diversas maneras.

O es que, guardando las diferencias, ya nos olvidamos del experimento de Tuskegee sobre la sífilis en que una vez más la soga rompió por lo mas fino y la ciencia investigó sobre la evolución de la sífilis en grupos de negros a los cuales no se les dió tratamiento para poder conocer cómo evoluciona la enfermedad. Gracias a ello hoy conocemos todos sus detalles, pero también conocimos una de las mas desgraciadas intervenciones de la ciencia en que se lesionaron todos los principios de la moral.

Los Retos Morales del Proyecto Genoma Humano

El principio normativo de la bioética es la no maleficencia, es decir no hacer daño. De manera que cualquier avance de la ciencia tiene que velar por el mejor beneficio de los seres vivos, no solo en lo biológico sino en todas las esferas relativas a la vida y a la calidad de vida.

Cuando se clonó a Dolly ya existía una preocupación sobre las posibles extrapolaciones e intentos de hacerlo por lo que ciento ochenta y seis estados rechazaron la clonación con fines de reproducción en seres humanos. No es una visión pesimista de los avances, es una conciencia moral preventiva para evitar que se vulnere la dignidad humana.

Con mas fervor para hacer planteos éticos ante el Genoma, era apenas el 1997 cuando la Asamblea General de las Naciones Unidas reunida en Nueva York firmaba un docu-

mento elaborado por la Unesco, denominado “Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”.

El propio secretario general del Consejo de Europa, Daniel Taschys, planteó que las orientaciones de esa declaración “están destinadas a preservar la dignidad de la persona y la integridad del Genoma humano, reconociendo los beneficios potenciales de la ciencia”.

Aquí queda claramente expresada la relación científica. Se reconocen sus beneficios científicos si son utilizados desde ella para ser benéficos con la humanidad, pero con el compromiso de que no se sea maleficiente dañando la dignidad que es propia de los seres humanos al vulnerar la integridad de su genoma.

La bioética sirve de conciencia moral en cuanto voz que se levanta para recordar los principios básicos que deben ser respetados como la autonomía del ser humano, su dignidad y la responsabilidad que tiene la ciencia de no lesionar sino beneficiar, pero también en los momentos en que la mano humana interviene sobre la biología para que lo haga con responsabilidad, prudencia y valores.

Los retos que abre el Genoma se asocian a un uso inadecuado, que a lo mejor no es lo que suceda. pero que hay que advertir. Tal es el caso del manejo de la información genética de un individuo o de una colectividad la cual se estudie con algún interés profesional. En un mundo globalizado y comercializado tenemos que preguntarnos que pasaría con los seguros médicos que tienen que manejar informaciones diagnósticas para poder realizar su trabajo.

Habrà que clarificar quién y cómo se manejará esa información. Cómo definir los criterios de confidencialidad, con-

sentimiento informado, privacidad y el respeto a la autonomía

Tendrá que quedar muy claro la finalidad de los mapeos sobre todo cuando se estén buscando alteraciones hereditarias con fines de no transmitirla a la descendencia, lo cual es legítimo y benéfico, pero abre grandes dudas si el estudio se hace durante el embarazo con el objetivo de saber las posibilidades de malformaciones o alteraciones e interrumpir el curso del mismo. Hay que preguntarse si volveríamos a recurrir a los criterios de la antigüedad en que el infanticidio era legal con tal de no criar individuos deformes que serían una carga para la familia y la sociedad. En esa época se llegó a reconocer como un derecho de los padres el matar a esos hijos con deformidad. Ahora serían métodos menos cruentos, más sofisticados pero con un mayor grado de inmoralidad por haber un mayor grado de conocimiento .

CAPÍTULO XI

INSTANCIAS DE DELIBERACIÓN EN BIOÉTICA

Los Comités de Bioética

Todas estas experiencias narradas, todos estos ámbitos de intervención de la bioética no pueden ser tareas de super expertos que predicán sobre la moralidad de las cosas.

Es muy socorrida la acción de preguntar a los médicos o a los especialistas sobre una dolencia mientras éste está en un acto social o haciendo una fila para obtener un servicio. Así se aproximan algunos a quienes trabajamos en este mundo de la bioética con la clásica pregunta: “¿es ético...?” y nos plantean un caso. Ese tiempo pasó y corresponde a una visión deontológica que respondía desde el deber y desde los códigos profesionales.

La bioética asume la deliberación como método de análisis y se despoja del dilematismo clásico de ubicar las situaciones en dos polos sin más alternativas. Se buscará evitar los extremos para encontrar puntos intermedios que sean morales, correctos y ayuden a una toma de decisiones adecuadas.

Esto es posible en grupos pequeños y estos se llaman comités de bioética. Pueden ser clínicos o asistenciales y de investigación. Hablaré brevemente de ellos.

Comités Asistenciales

Son grupos multidisciplinarios que asumen la responsabilidad de representar a la mayoría que por razones obvias no pueden estar en el grupo. Su tarea principal es servir de vehículo educativo dentro del centro de salud con la intención de generar una cultura bioética en el quehacer de todos.

Esto implica crear estrategias de acción educativa que lleven a todos el mensaje de que lo ético es lo correcto y que se puede ser ético haciendo lo que se tiene que hacer pero bien hecho. Es su responsabilidad llegar hasta las diversas áreas de un centro de salud para que aprendan a evaluar la dimensión ética de lo que hacen, de ahí que la formación en bioética aparece como una de sus tareas fundamentales y se logrará con metodologías que cada grupo habrá de implementar.

Otra de sus tareas es servir de referente en el mundo de la clínica. Es una labor de consultoría para todo el centro en cuanto puedan dar ayuda en los casos que lo ameriten.

Su otra responsabilidad es la de servir de instancia de deliberación sobre los casos clínicos que se presenten con dudas en el orden moral. Allí deberán presentarse los mismos para obtener sugerencias que permitan a los involucrados tomar decisiones morales.

Es importante clarificar que un comité asistencial no es un comité de disciplina ni un comité punitivo que sanciona o que ordena decisiones a tomar. Es un grupo de referencia que delibera con un método propio y al final sugiere alternativas que pueden o no ser tomadas en cuenta por los interesados.

La conformación de un comité de este tipo requiere de la multidisciplinariedad, es decir que no sea un grupo de médicos sino que se representen estos, enfermeras, sicólogos, trabajo social, derecho, religión, etc. Para poder operar como tal no basta con la intención sino que un requerimiento básico será el que se preparen en el estudio de la bioética para que puedan ser efectivos y aportar a quienes lo están requiriendo, de ahí que un curso básico, una profundización, la participación de un experto, serán necesario.

Comites de Investigación

Este comite tiene una conformación muy parecida al anterior pero su orientación está dirigida a lograr que las investigaciones sean morales desde su diseño hasta su ejecución o implementación.

Tiene el mismo requisito básico de que los componentes del mismo tengan la formación necesaria en investigación y bioética.

CAPÍTULO XII

LA HISTORIA DE LA BIOÉTICA EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

Antecedentes

En el año de 1990 podemos citarlo como el inicio de la bioética para el país. La Oficina Panamericana de la Salud (OPS) hizo una convocatoria para asistir a una reunión en un Hotel de la ciudad de Santo Domingo para compartir con un invitado muy especial que hablaría sobre Bioética.

El invitado era el doctor Eduardo del Caño, argentino, quien venía al país por varias razones y ésta era una de ellas. La convocatoria caló fundamentalmente entre los académicos. Las universidades estuvimos en la primera línea, el ministerio de salud, interesados, religiosos, funcionarios públicos y privados.

Recordamos nombres como los de los doctores Andrés Peralta, Milciades Albert, Elías Rosario, el general Estepan, César Mella, y muchos otros. La experiencia fue interesante pero probablemente no fue comprendida en toda su dimensión desde un primer momento.

Los argentinos ya tenían mucha experiencia en ese momento. Ya los nombres como los de Mainetti eran historia cuando intentábamos asomarnos a esta ventana. Los insti-

tutos y centros argentinos de bioética eran una realidad lejana y distante para nosotros.

De esa chispa prendió el fuego y durante estos once años la batalla ha sido larga. Reuniones, seminarios, encuentros, hasta conformarse una estructura que dió por llamarse Comisión Nacional de Bioética (CNB), que pasó por un comité gestor, por unas elecciones, que tuvo como primer presidente al doctor Milciades Albert, director ejecutivo del Instituto APEC de educación sexual (Insapec) en esos años y al doctor Andrés Peralta, de la Universidad Católica Madre y Maestra (UCMM) en ese momento, como vicepresidente.

La renuncia del primero hace que el segundo asuma de manera automática la presidencia y se dé inicio a un proceso de consolidación de una directiva y de una serie de encuentros en universidades y ministerios públicos hasta concluir en el Primer Congreso Dominicano de Bioética.

Elaboración de reglamentos, incorporación legal por el poder ejecutivo, comisiones de trabajo, invitados internacionales, congresos nacionales nos permitieron llegar al momento de la capacitación al interior de la propia comisión que ya se había dado una estructura formal y delimitar responsabilidades por áreas de comités de bioética asistencial, medio ambiente, investigación, docencia entre otras.

La etapa de 1998-2001

a. Capacitación

A esta fecha ya habían ocurrido eventos de importancia en la vida de la bioética dominicana en cuanto se había logrado sensibilizar a distintos sectores, hacer contactos inter-

nacionales con la Felaibe, con el Programa Regional de Bioética de la OPS en Chile, como con otras instituciones de ese mundo.

Se habían celebrado dos congresos nacionales más y formado parte de un consorcio de comisiones de bioética del caribe formando la Confederación Caribeña de Bioética junto a Cuba y Puerto Rico.

En ese año se presentó al doctor Miguel Suazo como candidato del Intec al magister de bioética en la universidad de Chile con los auspicios del PRB mientras el Dr. Andrés Peralta presidente de la CNB hacía cursos internacionales de bioética en Puerto Rico. Ambas experiencias discurrieron durante los años 1998 y 1999. Podemos señalar que el camino recorrido y estos dos hitos consumados fueron dando forma a la bioética dominicana.

b. Centro Intec de Bioética

En el año 2000 el Consejo Académico del Intec acoge una solicitud del Area de Salud para conformar el Centro Intec de Bioética (Ceninbio) el cual concita la participación de varios profesionales vinculados al área .

Su objetivo es servir de apoyo, consulta y referencia en el medio dominicano para la diseminación de la bioética, asesoría, capacitación, etc. Junto a su nacimiento nació su primera tarea: la coordinación del Magister Internacional en Bioética con el Programa Regional de Chile, en el Intec, en calidad de coordinador académico local durante los años 2000-2001.

Otras tareas de importancia han sido: La capacitación de los comités de bioética hospitalar, la formación del Foro Intec de Bioética, conferencias en el medio dominicano, implementación curricular de la Bioética como eje transversal de la carrera de medicina del INTEC, acuerdos con el Programa Regional de bioética de Chile.

c. Formación Comités Asistenciales

Como logros de este proceso se deben colocar la formación del Comité de bioética del Hospital Materno Infantil de la Plaza de la Salud, el cual nace en principio por iniciativa de la Comisión Nacional de Bioética y apoyo de los directivos de dicho hospital.

Esta se convierte en la primera experiencia de comités de bioética en el país y pasa por un proceso de sensibilización del personal, conocimiento de la forma de trabajo de un comité y luego la conformación como tal. Esto sirvió para validar una metodología de formación de comités que luego sería puesto en ejecución por la Comisión Nacional.

Los contactos oficiales con el ministerio de Salud para formar comités de Bioética en los hospitales públicos y la formación de la Comisión de Bioética de la Secretaría de Estado de Salud Pública y Asistencia Social (SESPAS) fueron logros de la Comisión Nacional y la intermediación magistral del Dr. Andrés Peralta, quien sin lugar a dudas es el padre de la bioética en la República Dominicana.

Metodología de formación de los Comités de Bioética.

- *Conferencias de sensibilización*

El primer paso consistió en dar una conferencia de sensibilización en cada hospital, dirigido a todo el personal de salud. El objetivo de la misma era exponer qué es la bioética, cuáles son sus alcances y su origen. Así mismo se explicaba que eran los comités asistenciales o clínicos de bioética y se respondían las interrogantes de los presentes con la intencionalidad de clarificar estos aspectos.

- *Demostración operativa de los comités.*

Se realizaron sesiones demostrativas donde un comité de Bioética realizaba un análisis de un caso clínico dando participación a los presentes. Este ejercicio se hizo en cada hospital de los trece seleccionados, lo que dio oportunidad de que los interesados vieran qué es lo que hace un comité en su vida de análisis de casos, de que pudieran participar y que valoraran si les interesaba participar en estos procesos.

- *Voluntariedad en la participación.*

A partir de haber realizado estas sesiones los interesados tuvieron la oportunidad de clarificar elementos como la definición y alcance de los comités, la voluntariedad en la participación, la gratuidad del tiempo dedicado y la necesidad de formación para ser parte de los mismos

En una siguiente ocasión se convocó a cada hospital para formar parte de los comités y así se formalizaron unos 13 en hospitales públicos, más el ya existente en el Hospital Materno Infantil de la Plaza de la Salud.

• *Capacitación de los miembros del comité.*

En el caso del comité de la Plaza de la Salud se desarrolló un programa de capacitación continuada donde con una frecuencia predeterminada se realizaron cursos de bioética fundamental y clínica.

Esta experiencia fue validada y luego trasladada a los comités de hospitales públicos realizando cursos sabatinos auspiciados con fondos gestionados por el ministerio de salud pública a la Comisión de la Reforma de Salud y bajo convenio con el Centro Intec de Bioética que los dirigió y avaló y con los auspicios de la Comisión Nacional que sirvió de mediador e instancia vinculante en este proceso a las partes antes señaladas según acuerdos para dichas situaciones.

Formación comité de bioética Sespas.

Con la mediación de la Comisión Nacional de Bioética (CNB) se acordó con el ministerio la formación de una instancia de bioética que dió paso a la formación de su propio comité.

El mismo fue seleccionado por el ministerio y asumió a un miembro del a CNB como asesor. Sus tareas fueron referidas a la evaluación de protocolos de investigación y seguimiento a los comites asistenciales.

Comisión nacional de bioética

En esta coyuntura la CNB asume su papel normativo, consultivo y asesor en el medio dominicano y fortalece las demás áreas de desarrollo de su desempeño como las de medio ambiente, docencia, etc.

Con respecto a la comisión del ministerio de salud la comisión nacional funge de asesora.

En el 2001 realiza sus elecciones y al momento una nueva directiva la cual está dirigiendo en los momentos actuales.

A modo de cierre...

Hemos llegado modestamente al final de esta propuesta. La intención fue poner en pista a quienes se interesan por este tema y están buscando una manera de introducirse e iniciarse.

La intención ha sido clara: poner en palabras sencillas y con un cierto orden lo que puede verse desde fuera como una lluvia impenetrable de conocimientos. No es falso el que éste es un mundo inconmensurable pero es real que podemos abordarlo y asumirlo de acuerdo a nuestras posibilidades individuales.

Si algo quiero dejar claro es la idea de que esta disciplina no es exclusiva de los médicos porque no es exclusiva la responsabilidad moral. Si he insistido en la autonomía, mal quedaría el que diéramos a estos profesionales el privilegio de ser protagonistas únicos del proceso.

Otra idea que debe permanecer es que la beneficencia sigue siendo un deber, lo que creo que ha cambiado es la definición de qué es lo bueno y sobre todo de a quién le corresponde decidirlo. Antes correspondía al médico, ahora creemos que es al paciente, con la mediación del consentimiento informado. Ahora es más complicado.

Lo que antes era definido como lo bueno ahora puede ser entendido como un daño, con lo que es obvio que se han invertido muchas de nuestras percepciones y ello dificulta la vida a muchos que por tanto tiempo nos hemos desenvuelto en el paternalismo, el protagonismo y el autoritarismo médico.

Quienes quieren iniciarse en este mundo tienen que estar decididos a cambiar, por eso he insistido y me he esforzado en trabajar con los más jóvenes, no porque los otros no puedan

cambiar, aunque es difícil que lo hagan, sino porque tienen menos vicios asumidos, tienen aún ideales nobles como utopía y tienen todo el tiempo por delante para ejercer de una manera técnica que sea moral.

La bioética es ética aplicada que nos permite contrastar nuestros valores con los de los demás aprendiendo a respetarlos aunque difieran de los nuestros. Para poder aplicarla tenemos que conocer los hechos de donde parten y los hechos son técnicos, son propios del ejercicio de la profesión, por tanto exigen que conozcamos, que seamos buenos profesionales, buenos especialistas para poder ser profesionales y especialistas buenos.

Todo el quehacer humano responde a intenciones y es válido cuestionarlas, preguntarnos por qué actuamos de tal o cual manera. Es dar razón de lo que hago y colocarme en la racionalidad de lo correcto e incorrecto, asumir como compromiso lo correcto y actuar en consecuencia.

El fruto de varios años compartiendo con personas y equipos de trabajo me han conducido a querer plasmar en letras lo pensado, lo caminado, compartirlo, revisarlo y enmendarlo para superarlo. Es un libro que finalizará cuando reciba los aportes del lector.

Esta obra es una tarea de muchos y contiene un poco de cada quien. Espero que las críticas y comentarios lleguen para poder sentir que la he finalizado.

Bibliografía

1. *Fundamentos del curriculum 1 y 2. Plan decenal de educación en acción: transformación curricular en marcha.* Serie Innova 2000.
2. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. *La educación en bioética de los profesionales sanitarios en España: Una propuesta organizativa.* Madrid 1999.
3. Gracia Diego. *Fundamentación y enseñanza de la bioética.* Editorial El Búho. Santa Fe de Bogotá, 1998
4. Cortina Adela *El mundo de los valores,* Ed. Codice, España. 2000
5. Bolivar Antonio. *Hacer reforma. La evaluación de valores y actitudes.* Alanda Anatya, Octubre 98.
6. Gairin Galtau, Joaquín. *La organización escolar: Contexto y texto de actuación.* Madrid, La Muralla, 1996.
7. Guerrero Sacristán J. *El curriculum: Una reflexión sobre la práctica,* Madrid, Moralta 1996.
8. Simón Pablo. *El consentimiento informado.* Editorial Tricastela. Madrid, España, 2000
9. Compagnom, F. Pracia, G. Privitera, S. Vidal, M. "Nuevo diccionario de teología moral". Ediciones Paulinas, Milán, 1990.
10. Vidal, Marciano. *Conceptos fundamentales de ética teológica.* Editorial Trotta. Madrid. 1992
11. Couceiro, Azucena. *Bioética para clínicos.* Editorial Tricastela. Madrid. 1999.

12. Gracia, Diego. *Profesión médica. Investigación y justicia sanitaria*. Editorial El Buho. Colombia. 1998
13. Cortina, Adela. *10 palabras claves en ética*. Editorial Verbo Divino. Navarra. España. 1998.
14. Cortina, Adela. *La ética de la sociedad civil*. Grupo Anaya. España 2000.
15. González Alvarez, Luis José. *Ética Latinoamericana*. Universidad Santo Tomás Santa Fe de Bogotá. Colombia. 1994
16. Gafo, Javier. *10 palabras claves en Bioética*. Editorial Verbo Divino. España. 1997

COLOFÓN

Este libro BIOÉTICA PARA NUEVOS se terminó de imprimir en el mes de julio del 2002 en los talleres gráficos de Impresora Sanmerycar Santo Domingo, República Dominicana

La edición consta de 1,000 ejemplares



De Excelencia Académica