



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Oficina Regional de
Ciencia para América
Latina y el Caribe



red latinoamericana y del caribe de bioética



Revista Redbioética / UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNESCO

Año 5, Vol. 1, No. 9, enero-junio de 2014



Número aniversario parte II:
10 años de la Red Latinoamericana
y del Caribe de Bioética / UNESCO

La Revista Redbioética/UNESCO es una revista de acceso abierto. Todo su contenido está libremente disponible sin cargo para usos lícitos por los usuarios y/o sus instituciones. Los lectores pueden leer, bajar, copiar, distribuir, imprimir y/o colocar hipervínculos al texto completo de los artículos sin requerir previamente autorización del autor o del editor, de acuerdo con la definición de acceso abierto de la BOAI (Budapest Open Access Initiative). La Revista Redbioética/UNESCO y los autores retienen, sin embargo, el derecho a ser adecuadamente citados.

La Revista Redbioética/UNESCO es una revista semestral on-line dedicada a la difusión y debate de la bioética en el ámbito de América Latina y el Caribe, que publica artículos originales revisados por pares externos, así como también presentaciones en congresos, crónicas, reseñas y noticias. Está dirigida tanto al público especializado en bioética como a la comunidad en general, y es de acceso abierto (según definición BOAI).

Las opiniones aquí expresadas son responsabilidad de los autores, las cuales no necesariamente reflejan las de la UNESCO y no comprometen a la organización.

Las denominaciones empleadas y la forma en que aparecen los datos no implica de parte de UNESCO ni de los autores, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades, personas, organizaciones, zonas o de sus autoridades, ni sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Los contenidos de la presente publicación no tienen fines comerciales y pueden ser reproducidos haciendo referencia explícita a la fuente.

Publicada en el año 2014 por la Redbioética del Programa de Bioética de la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe.

ISSN 2077-9445

© UNESCO 2014

Tapa: "Plegaria"
Ponciano Cárdenas Canedo (1927-)

www.poncianocardenasc.com
FB: Ponciano Cárdenas

Revista Redbioética/UNESCO
Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética
Publicación semestral on-line
Año 5, Vol. 1 , No. 9

Revista de Libre Acceso (BOAI)

Director: Volnei Garrafa

Editora: Maria Luisa Pfeiffer

Oficina editorial:
Dr. Luis P. Piera 1992, 2º piso
11200 Montevideo, Uruguay
E-mail: revistaredbioetica@unesco.org.uy
Acceso - <http://revista.redbioeticaunesco.org>

Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO
para América Latina y el Caribe

Dr. Luis P. Piera 1992, 2º piso
11200 Montevideo, Uruguay
Tel.: + 598 2413 20 75
Fax: + 598 2413 20 94

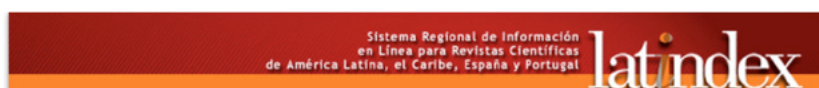
<http://www.unesco.org/montevideo>

Para envío de cartas al editor, favor contactar:

revistaredbioetica@unesco.org.uy

maria3729@hotmail.com

La **Revista Redbioética/UNESCO** se encuentra indizada en **Latindex**



(<http://www.latindex.org/>)

y en el **Directory of Open Access Journals**



(<http://www.doaj.org>)

Asimismo pertenece al **Committee on Publication Ethics**



(<http://publicationethics.org>)

y adhiere al Code of Conduct for Journal Editors

INFORMACIÓN SOBRE LA REVISTA

Revista de la Redbioética UNESCO

<http://revista.redbioeticaunesco.org/>

La Revista Redbioética/UNESCO es una publicación bianual que aspira a constituirse en un espacio de debate en el ámbito de la bioética de Latinoamérica y el Caribe, a partir de la difusión de perspectivas regionales y del tratamiento de sus problemas significativos, considerados también en el contexto de la globalización y de la bioética mundial. Se aceptan para su publicación trabajos originales de investigación teórica o de campo, así como revisiones y puestas al día, comentarios de libros y trabajos, entrevistas y cartas al editor. Los comentarios sobre noticias y novedades en el área de la bioética serán bienvenidos en el blog de la Revista.

La revista propone una mirada amplia del campo de la bioética, incluyendo las áreas de la salud (tanto la individual como la pública/global), los conflictos y dilemas planteados por los desarrollos biotecnológicos y su introducción en nuestra región, los avances de la genética y sus derivaciones, los problemas del medio ambiente y el desarrollo económico y social en el contexto de la globalización, así como el conflicto cultural entre los planteos reduccionistas y economicistas y otras miradas integrales históricamente vigentes en el área, tales como las de los pueblos originarios.

Los trabajos pueden ser en castellano, portugués o inglés.

Instrucciones a los Autores: <http://revistaredbioetica.wordpress.com/instrucciones-a-los-autores/>

Instruções a Autores: <http://revistaredbioetica.wordpress.com/instrucoes-a-autores/>

Instructions for Authors: <http://revistaredbioetica.wordpress.com/instructions-for-authors/>

Los trabajos deben ser enviados a Editor: revistaredbioetica@unesco.org.uy

EQUIPO EDITORIAL

Director

Volnei GARRAFA
Universidad de Brasilia, Brasil

Editora

María Luisa PFEIFFER
Universidad de Buenos Aires
CONICET, Argentina

Editores Asociados

Claude VERGÈS
Panamá

Duilio FUENTES DELGADO
Perú

Jaime ESCOBAR TRIANA
Colombia

Marcia MOCELLIN RAIMUNDO
Porto Alegre, Brasil

Marcio Fabri DOS ANJOS
San Pablo, Brasil

Mauricio LANGON
Uruguay

Pamela CHAVEZ
Universidad de Chile
Chile

Susana VIDAL
Programa para América Latina y el Caribe de Bioética de la UNESCO
Oficina Regional de Ciencia para América Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

Diseño

María Noel PEREYRA,
Oficina Regional de Ciencia para América Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

Webmaster

Eduardo TRÁPANI
Oficina Regional de Ciencia para América Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

COMITÉ CIENTÍFICO

Adela CORTINA
España
Universidad de Valencia
Real Academia de Ciencias Morales y Políticas

Adolfo MARTÍNEZ PALOMO
México
Universidad Nacional Autónoma de México
Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional (CINVESTAV)

Aïssatou TOURE
Senegal
Pasteur Institute (Dakar)
Senegalese Scientific and Ethics Committee
UNESCO International Committee on Bioethics

Alfred NORDMANN
Alemania
Instituto de Filosofía
Universidad de Darmstadt

Armando ANDRUET
Argentina
Universidad Católica de Córdoba
Tribunal Superior de Justicia de Córdoba

Carlos GHERARDI
Argentina
Universidad de Buenos Aires

Claudio LORENZO
Brasil
Universidad de Brasilia

Daniel PIEDRA HERRERA
Cuba
Secretario de Política Científica
Academia de Ciencias de Cuba

Derrick AARONS
Jamaica
Comité Nacional de Bioética de Jamaica
Sociedad de Bioética del Caribe Anglófono

Dora PORTO
Brasil
Universidad de Brasilia
Cátedra Unesco de Bioética

Eduardo GUDYNAS
Uruguay
Centro Latinoamericano de Ecología Social (CLAES)

Genoveva KEYEUX
Colombia
Universidad Nacional de Colombia

Henk TEN HAVE
Holanda
Duquesne University
Center for Healthcare Ethics

Jaime ESCOBAR TRIANA
Colombia
Programa de Bioética, Universidad El Bosque - Comisión Intersectorial de Bioética

Jan Helge SOLBAKK
Noruega
Center for Medical Ethics
Universidad de Oslo

José Alberto MAINETTI
Argentina
Instituto de Bioética y Humanidades Médicas - CONICET

José Eduardo DE SIQUEIRA
Brasil
Universidad Estadual de Londrina

Juan Ramón LACADENA
España
Universidad Complutense de Madrid
Departamento de Genética

José Roque JUNGES
Brasil
Universidad do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS)

Juan Carlos TEALDI
Argentina
Universidad de Buenos Aires
Secretaría de Derechos Humanos

Luis JUSTO
Argentina
Comisión Asesora en Investigación Biomédica en Seres Humanos .
Ministerio de Salud de la Provincia de Neuquén

Marcelo PALACIOS
España
Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)

Miguel KOTTOW LANG
Chile
Universidad de Chile)

Nuria HOMEDES
USA
School of Public Health, The University of Texas
Health Science Center at Houston

Paulo A. DE CARVALHO FORTES
Brasil
Facultad de Salud Pública, Universidad de San Pablo

Roland SCHRAMM
Brasil
Fundación Oswaldo Cruz

Salvador BERGEL
Argentina
Universidad de Buenos Aires, Cátedra UNESCO de Bioética

Sandra CAPONI
Brasil
Universidad Federal de Santa Catarina

Silvia BRUSSINO
Argentina
Universidad Nacional del Litoral

Sören HOLM
Dinamarca
Universidad de Manchester
Universidad de Oslo

Teresa ROTONDO
Uruguay
Instituto Universitario CEDIAP

Víctor PENCHASZADEH
Argentina
Universidad Nacional de La Matanza

Yolanda GÓMEZ SÁNCHEZ
España
Universidad Nacional de Educación a Distancia
Catedrática Jean Monnet de la Unión Europea
Comité de Bioética de España

SUMARIO

Editorial

<i>María Luisa Pfeiffer</i>	9
-----------------------------------	---

Número Aniversario Parte II: 10 Años de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Redbioética/UNESCO

Artículos originales

Bioética e meio ambiente num contexto de América Latina	13
<i>José Roque Junges</i>	
Latinoamérica vulnerada	21
<i>Miguel Kottow</i>	
Bioética del poshumanismo y el mejoramiento humano	33
<i>José Alberto Mainetti</i>	
Reflexões sobre o processo de consentimento em assistência e em pesquisa e sua aplicação no contexto latino-americano	45
<i>Marcia Mocellin Raymundo</i>	
Bioética ¿para qué? De la “utilidad” de la bioética	51
<i>María Luisa Pfeiffer</i>	
A importância da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos para a América Latina	65
<i>Dora Porto</i>	
Ética ambiental e bioética global	71
<i>Fermin Roland Schramm</i>	
Reflections on the Article: “The 50th Anniversary of the Declaration of Helsinki. Progress but Many Remaining Challenges”	79
<i>Jan Solbakk</i>	
Vulnerability as the antidote to neoliberalism in bioethics	87
<i>Henk ten Have</i>	

Informe

Influencia de la Red en la Bioética de Bolivia.....	93
<i>Jacqueline Cortez</i>	

Reseña

bioética CLÍNICA	97
<i>Claudia Donoso Sabando</i>	

EDITORIAL

Con mucha alegría y orgullo poco disimulado ponemos hoy en la red el número 9 de la Revista Redbioética UNESCO. Este número continua con el homenaje a la Red por sus diez años de vida que comenzamos en el número 8, por ello reproducimos también en la tapa de este número, como en la del anterior, una obra del pintor boliviano Ponciano Cárdenas a quien agradecemos su generosidad por permitirnos reproducir ambas obras. El homenaje en este número tiene otro sentido ya que no se trata de mostrar la tarea desarrollada por la Redbioética UNESCO en América Latina sino de realizar aportes, por parte de algunos miembros del Comité Directivo de la Red y del Comité Científico de la revista, a otras problemáticas.

Los planteos que llevan adelante estos trabajos tienen que ver con el crecimiento de la bioética latinoamericana, sobre todo la asociada con los derechos humanos, que se viene oponiendo, desde hace por lo menos quince años, a la hegemonía de los portavoces del pensamiento neoliberal, determinado por intereses ajenos a los de nuestra región. Sus autores se han comprometido a lo largo de estos años, y lo siguen haciendo con estos trabajos, a diferenciar discursos sofisticados -que pretenden beneficiar a nuestros países cuando los perjudican-, de los propios, que buscan producir una reflexión bioética auténticamente regional. Para ellos no se trata de detenerse sólo en la denuncia de la corrupción o del avasallamiento histórico a que las ideologías dominantes vienen sometiendo a los pueblos de esta región, sino de mostrar que otra Latinoamérica es posible donde palabras como derechos humanos o justicia sean puestas en práctica.

Cómo construir esta bioética, qué sentido y qué utilidad tiene, quiénes deben involucrarse en su desarrollo y cuál es su campo de aplicación son preguntas que traspasan los trabajos de Kottow, Pfeiffer e incluso Mainetti. Este último manifiesta su preocupación por caracterizar el pensamiento poshumanista y su reflejo en la llamada medicina del “enhancement”, mejoramiento, optimización e incluso perfeccionamiento humano, en

su artículo: Bioética del Poshumanismo y el Mejoramiento Humano. Allí se pregunta cómo debe comportarse la bioética latinoamericana frente al poshumanismo. La incidencia de la naturaleza humana y la aceptación de la biotecnología que parecen contraponerse, exigen que la bioética emita un juicio ético que permita establecer los límites a este proceso desde la realidad de América Latina y el Caribe. Kottow nos recuerda que no podemos embarcarnos en ese tipo de exigencia biotecnológica repitiendo una historia que se inscribe en el devenir político, social, económico y cultural, colonialista de América Latina, y que sigue manteniéndose en la actualidad como un neocolonialismo que marca la pérdida de autenticidad local. Sabemos que esas cuestiones generan una fascinación por lo tecnológico que termina siendo el mayor instrumento de dominación. Es por ello que Kottow desarrolla en su trabajo: Latinoamérica vulnerada, los argumentos que permiten afirmar que nuestra región no puede seguir dejándose arrastrar por cuestiones ajenas a nuestros intereses. Desde una reflexión bioética, propia y autóctona, debe generar los impulsos para lograr un Estado más robusto que garantice equidad en salud, defensa ecológica, un desarrollo tecno-científico armónico, cautelando e impulsando la emancipación y el empoderamiento de su gente. Coincide en ello con la editora de la revista quien preguntándose por la “utilidad” de la bioética llega a encomendarle a ésta la obligación de desenmascarar estrategias académicas y políticas interesadas en mantener el status quo. Plantea en su trabajo: Bioética ¿para qué? Acerca de la utilidad de la bioética, que habrá que abandonar los modelos de bioética aún vigentes superando el patrón individualista desde el que se los piensa y recuperando una óptica más integradora de lo social y comunitario, para encarnar en postulados políticos los deberes resultantes de las exigencias éticas. El aporte de Marcia Morcellín a esa bioética centrada en cuestiones latinoamericanas es debatir los términos del consentimiento informado en el contexto de América Latina. En su trabajo: Reflexões sobre o processo de consentimento em assistência e em pesquisa

e sua aplicação no contexto latino-americano, muestra que es fundamental para ello considerarlo como un proceso, donde se tomen en cuenta los aspectos sociales y culturales de los pacientes, además de los componentes clásicos de un consentimiento informado. Roland Schramm y Roque Junges se detienen a trabajar desde una perspectiva latinoamericana sobre una cuestión fundamental como es la ambiental. El primero aborda el problema desde el punto de vista ético. Se pregunta en: Ética ambiental e bioética global, si no se ha dado, desde este punto de vista, un “colapso del consenso” entre los intereses de los actores del conflicto ambiental. Para Schramm es posible una respuesta ética abordando el conflicto desde un contexto paradójico de transformación y antropologización creciente del ambiente total, sustentándose sobre todo en el abandono de una valoración antropocéntrica del mundo y de un conocimiento calculador, aunque sin desconocer el aporte humano. Para ello propone desarrollar una bioética global dando sentido a un mundo vital donde se entrecrucen los intereses de los seres humanos, los animales y los ambientes naturales. Junges coincide con Schramm en que una bioética latinoamericana no podrá evitar considerar la interacción entre los seres humanos con sus propios saberes tradicionales y las otras formas de vida, y que deberá enfrentar el desafío de conjugar justicia social con protección ambiental. En Bioética e meio ambiente num contexto de América Latina Junges pone la clave para asumir el desafío, en el rechazo tanto de la visión de la ecoeficiencia económica como la del culto a lo silvestre. Agrega además que la búsqueda de una concurrencia entre un medio ambiente natural y cultural es necesariamente incompatible con el capitalismo y la sociedad de consumo. Junges pone como reto para la bioética de América Latina una comprensión ecosistémica de la salud, donde puedan integrarse el ambiente y la calidad de vida.

El neoliberalismo aparece como una constante en estas reflexiones, ya que es uno de los centros de las críticas de los que buscan una integración con la naturaleza: una bioética que asocie necesariamente libertad con igualdad y solidaridad. Para colaborar con esta idea Ten Have propone a los latinoamericanos en su trabajo: Vulnerability as the antidote to neoliberalism in bioethics, que se

detengan en el concepto de vulnerabilidad, clave en filosofía. Este concepto identifica para él, a grupos o poblaciones merecedoras de protección especial, y es en ese sentido que ha sido recogido y puesto de relevancia por la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Este concepto es para él, una crítica al discurso bioético predominante, en tanto y en cuanto denuncia que el énfasis en la autonomía individual es insuficiente. Creemos con Ten Have que pensar al individuo en relación solidaria implica por sí mismo pensarlo vulnerable y la tarea de la bioética, en regiones de alta vulnerabilidad como la nuestra, será establecer condiciones para paliarla.

También Porto distingue el significado notable para América Latina de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Su artículo A importância da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos para a América Latina es el resultado de una investigación sobre la recepción de esta declaración en publicaciones de bioética realizadas en una revista especializada de nuestro continente. Porto atribuye la notoria recepción de la Declaración a la acción continuada de la Red por darla a conocer y ponerla de relevancia.

Un crédito y honor semejante a la Declaración mencionada se dio durante muchos años en nuestra región a la Declaración de Helsinki, sobre todo a la hora de considerar los protocolos de investigación con humanos. Luego del 2008 hubo en ese sentido una ruptura importante que es examinada por Solbakk en Reflections on the Article: “The 50th Anniversary of the Declaration of Helsinki. Progress but Many Remaining Challenges”. Solbakk no aborda por separado cada revisión que se hizo de la Declaración de Helsinki, sino que discute el punto de vista de Ezekiel Emmanuel y otros críticos de la versión actual. Se detiene en cuatro puntos sustanciales de la crítica: el consentimiento informado y la confidencialidad en relación con las muestras biológicas, el principio de la primacía del ser humano en investigación, la investigación llevada a cabo en comunidades efectivamente pobres y el uso del placebo. Esta discusión pone de relevancia la necesidad de pensar en los derechos humanos

a la hora de abordar estas declaraciones que en principio parecen desear defenderlos pero que terminan violándolos muchas veces, sometidas por la fuerza de los intereses particulares.

No cabe duda del avance de los intereses foráneos sobre América Latina, no sólo los económicos sino sobre todo los políticos. Tampoco cabe duda que colonizar el campo de la salud con la ayuda de la tecnología es una estrategia vigente. Es aquí donde la Redbioética UNESCO puede llegar a constituirse en la columna vertebral de un cuerpo latinoamericano que sea la medida de los proyectos presentes y futuros. Alrededor de la Red podemos juntarnos todos aquellos que seguimos soñando con la patria grande, los que creemos que desde cualquier lugar de la sociedad se puede levantar esa bandera que busca pueblos más libres y solidarios al mismo tiempo. Recuperar el entusiasmo por la justicia es lo que los bioeticistas latinoamericanos de la Red nos proponen, multiplicar los proyectos pequeños o grandes donde la gente sea la protagonista y donde la mira esté puesta en un buen vivir. No ha sido ni es otro el propósito de esta publicación y de la misma Redbioética que ser el punto de encuentro de todos aquellos que tienen auténtica vocación de ponerse al servicio de los que han sido vulnerados históricamente y siguen siéndolo por manifestaciones culturales opresoras que trasmutan los valores, imponiendo relaciones sostenidas sobre el lucro y la explotación representadas claramente por sociedades de consumo.

Todos los autores homenajean a la Red como símbolo de una bioética pujante, que instala problemáticas sin olvidar las existentes, que se compromete con trabajos de jerarquía, y ofrece sus mejores reflexiones para el reconocimiento de las cuestiones que deben ser reclamadas a los estados para que sea real la vigencia de los derechos humanos.

Como editora quiero agradecer especialmente el trabajo denodado de los editores asociados: Marcia Mocellin Raymundo, Pamela Chavez, Jaime Escobar Triana, Marcio Fabri dos Anjos, Duilio Fuentes, Claude Vergès, Susana Vidal y Mauricio Langón para la realización de estos dos números homenaje, que requirieron un cuidado suplementario por la importancia de su significado.

La revista tiene abiertas sus páginas a todos aquellos que quieran hacer de la bioética un espacio de liberación, de promoción de la justicia, de reconocimiento del otro, sobre todo del violentado y dañado por la hegemonía de los que imponen sus propios intereses defenestrando cualquier iniciativa a favor de la solidaridad. Así como muchos afirman que un nuevo mundo es posible, esta revista cree que también lo es una nueva bioética e invitamos a los bioeticistas de toda América Latina y el mundo a acompañarnos en el camino.

Bioética e Meio Ambiente num Contexto de América Latina

Bioethics and Environment in a Context of Latin America

José Roque Junges*

Resumo

O artigo propõe temas para discussão de uma bioética ambiental latino-americana. Distingue ecologismo popular, presente na América Latina, da ecoeficiência econômica e do culto ao silvestre, mais típicos do primeiro mundo. A diferença está na valoração da natureza, o primeiro a concebe como o ambiente que fornece as condições para sobrevivência, o segundo considera a natureza como estoque de recursos para extração e a terceira a transforma em museu. Outro movimento ambientalista popular é a justiça ambiental que mantém semelhanças com o ecologismo popular, porque luta contra a externalização de danos ambientais para os territórios em que vivem populações pobres. Essas duas tendências apontam para uma compreensão ecossistêmica da saúde e uma concepção do meio ambiente como condições para reprodução social da vida. A perspectiva socioambiental dessas tendências ecológicas e a consequente compreensão ecossistêmica da saúde, integrando ambiente e qualidade de vida, abrem questões novas para a agenda da bioética latino-americana.

Palavras-Chave: bioética, meio ambiente, ecologia, saúde, justiça ambiental, ecologismo popular.

Resumen

El artículo sugiere temas para el debate de una bioética ambiental Latinoamericana. Distingue ecologismo popular, presente en América Latina, de la *ecoeficiencia* económica y del culto a lo silvestre, más propio del primer mundo. La diferencia está en la valoración de la naturaleza; el primero la concibe cómo el ambiente que proporciona las condiciones para la supervivencia mientras el segundo considera la naturaleza como la reserva de recursos para la extracción, y el tercero la convierte en un museo. Otro movimiento ecologista popular es la justicia ambiental, que tiene similitudes con el ecologismo popular, puesto que lucha contra la exportación de los daños ambientales a los territorios en los que viven los pobres. Estas dos tendencias apuntan para una comprensión *ecosistémica* de la salud y una concepción del medio ambiente como condiciones para la reproducción social de la vida. La perspectiva socioambiental de estas tendencias ecológicas y la consiguiente comprensión *ecosistémica* de la salud, integrando el ambiente y la calidad de vida, plantean nuevas cuestiones a la agenda de la bioética en América Latina.

Palabras clave: bioética, medio ambiente, ecología, salud, justicia ambiental, ecologismo popular.

Abstract

This article suggests issues for discussion of a Latin American environmental bioethics. It distinguishes popular environmentalism, present in Latin America, from the economic eco-efficiency and the cult of the wild, typical of rich countries. The difference is about the valuation of nature; the first conceives of it as the environment which provides the conditions for survival, the second considers nature as a store of resources for extraction and the third transforms it into a museum. Another popular ecologic movement is the movement of environmental justice which is similar to the movement of popular environmentalism, in their struggle against the exportation of environmental damages to the territories in which poor people live. These two environmental tendencies aim at an ecosystematic comprehension of health and a conception of environment as conditions for the social reproduction of life. The socio environmental perspective of these ecologic tendencies and consequently the ecosystematic comprehension of health which integrates environment and quality of life, provides new questions for the agenda of Latin American Bioethics.

Keywords: boethics, environment, ecology, health, environmental justice, popular environmentalism

* Doutor, Professor de Ética e Bioética nos cursos de graduação em saúde e Pesquisador do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), São Leopoldo, Brasil. roquejunges@hotmail.com

Introdução

A bioética tem o seu berço na ecologia, quando Jahr, em 1927, propôs o termo como ética das relações entre os seres vivos humanos e não humanos (Jahr, 1927) e, quando mais tarde Potter, em 1971, a formulou como um saber preocupado com a sobrevivência da vida no planeta terra, ameaçado pela história de efeitos da evolução tecnológica (Potter, 1971). Apesar dessa identidade de berço, a bioética assumiu sempre mais a clínica e os problemas relacionados com a aplicação de tecnologias na saúde humana como foco central de sua preocupação, esquecendo essa sua origem. Nas últimas décadas aconteceram alguns resgates dessa tradição originária.

A bioética surgiu na América Latina, transplantada dos países do primeiro mundo, padecendo do mesmo esquecimento ecológico, reduzida ao âmbito clínico médico. São escassas as publicações na área da bioética ambiental (Junges, Selli 2008; Junges 2010). No Uruguai existe o Centro Latinoamericano de Ecología Social liderado por Eduardo Gudynas (Gudynas, 2002), mas cujo foco não é propriamente bioético. Consultando o *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (Tealdi 2008: 462-483) aparece uma seção “*Medio Ambiente*” com verbetes significativos (*Naturaleza y Artificio; Población; Trabajo y Medio Ambiente; Agricultura y agrotecnologías; Modelos de producción rural; Salud de los animales; Ambiente, Sustentabilidad y riesgos; Manipulación del genoma y Medio Ambiente*), mas eles caberiam em qualquer bom dicionário de bioética que quisesse abordar o tema ambiental. A pergunta que surge: qual seria o enfoque verdadeiramente latino-americano de uma ética das questões ambientais?

Por pressão e articulação das delegações dos países latino-americanos na UNESCO (2005), a *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos* incluiu em seu artigo 17 a proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade. Essa foi uma conquista significativa, porque as delegações dos países ricos queriam reduzir a declaração às questões da autonomia na aplicação de tecnologias na saúde. Através dessa luta a declaração incluiu questões sociais e ambientais. O artigo 17 parte da interação entre os seres humanos, com seus saberes tradicionais, e as

outras formas de vida, como base para proteção do tripé, meio ambiente, biosfera e biodiversidade, porque a interação entre eles é a única garantia para uma efetiva sustentabilidade.

Pela exuberância de sua natureza e pelo forte entrelace de seus problemas sociais e ambientais, a América Latina tem muito a dizer e a contribuir no concerto das outras nações no sentido de encontrar e propor caminhos de desenvolvimento e de sustentabilidade socioambiental que saibam conjugar justiça social e proteção ambiental. Para contribuir nessa perspectiva a bioética ambiental necessita abordar certos temas que são centrais para essa discussão. O artigo tem o objetivo de propor esses temas.

Ecologismo popular: natureza como *oikos* (ambiente).

Os europeus quando chegaram à América encontraram uma natureza exuberante considerada por eles como selvagem e necessitada de ser dominada. Logo se deram conta de sua riqueza e passaram a ter uma visão extrativista dessa natureza, entendida como um conjunto de recursos naturais a serem explorados e transformados em bens de troca material no comércio. Aos poucos a América foi considerada o eldorado para enriquecer com a exploração do ouro e da prata.

Nesses territórios viviam também populações humanas autóctones desde tempos imemoriais que foram sendo dizimados ou reduzidos a escravos para a extração da riqueza. Para eles a natureza não era um estoque de bens materiais a serem explorados, mas a sua própria casa que lhes fornecia todos os serviços para sua sobrevivência, entendida como um sistema de interdependências na qual eles se sentiam como um elo a mais dessa teia da vida.

Neste sentido, aconteceu, no momento da chegada dos europeus na América, um embate feroz entre duas visões da natureza: uma que valorava a natureza como sua *oikos*, um sistema de serviços, um ambiente de interdependências, fornecedor das condições vitais de sua sobrevivência; a outra via a natureza como um estoque de recursos naturais a serem extraídos e dominados para sua transformação em bens de troca comer-

cial produtora de riqueza material. Esse embate entre entender a natureza como serviço à vida (visão ecológica) ou como estoque de recursos materiais (visão extrativista) continua até os dias atuais sob outras formas, e o domínio da segunda sobre a primeira deixa uma esteira de destruição e morte por onde passa.

Séculos de extrativismo desenfreado e produção industrial insustentável instalou a crise ambiental global que tem a sua expressão mais visível no aquecimento climático com todos os seus desastres decorrentes que atingem principalmente as populações pobres do planeta. A humanidade começa acordar para o problema e a ONU organiza conferências internacionais para a busca de soluções para o problema. Alguns ainda acham que não é necessário mudar os rumos, porque a sociedade sempre encontrará caminhos tecnológicos para obviar a crise.

Outros querem encontrar caminhos de desenvolvimento e progresso mais sustentáveis, sem, contudo, discutir o que realmente significa sustentabilidade, defendendo apenas uma maior ecoeficiência econômica, configurada pela última proposta da Conferência Eco + 20 de uma economia verde. Trata-se sempre de visões que nunca questionam o modelo econômico como, ao contrário, acontece, por exemplo, com a proposta de Georgescu Roegen (Roegen, 1971, 2012) de uma economia ecológica e outras que, no nosso contexto, seguem essa perspectiva como o ecossocioeconomia (Sachs, 2006) e a economia socioambiental (Veiga, 2010).

Outros ambientalistas mais críticos defendem um culto ao silvestre numa perspectiva biocêntrica, típica de países ricos e abastados que já tem a vida resolvida, em que a natureza é vista como algo a ser preservado e intocado, longe da intervenção humana, pois o cultural parece não fazer parte do natural. Esta não é entendida como o conjunto de serviços para sua sobrevivência. Partem de uma visão museificada da natureza.

A essas duas visões da ecoeficiência econômica e do culto ao silvestre, Alier contrapõe o que ele chama de ecologismo popular ou dos pobres que conjuga o ambiental e o social, porque justamente concebe a natureza como o ambiente da reprodu-

ção social das condições para a vida. Esse ecologismo surge da luta de populações camponesas e/ou pobres e de povos indígenas originários, por conflitos ambientais causados pela chegada, aos seus territórios de origem, de grandes empresas construtoras de represas hidrelétricas, mineradoras, petroleiras, agronegócio, carcinicultura (produção de camarões), provocando destruição ambiental e desigualdade social. Em muitos contextos os atores desses conflitos não utilizam um discurso ambientalista e por isso por muito tempo não era considerado um movimento ecológico (Alier, 2009).

A diferença entre essas três correntes ambientalistas é que as duas primeiras estão mais presentes no primeiro mundo, conseguindo aceitação e respaldo, porque não criticam o modelo já que a primeira apenas quer chegar a uma maior eficiência ambiental, conservando os bens para as gerações futuras e a segunda, pelo culto ao silvestre, pretende preservar certos espaços museificados da natureza, sem, contudo, questionar a visão da natureza que alimenta os processos econômicos.

O ecologismo popular está presente no hemisfério sul mais pobre e na América Latina, opondo-se à introdução de grandes projetos econômicos, públicos e privados, em seus *habitats* naturais originários, porque concebem a natureza como serviço e não como estoque, como conjunto de bens de uso para a sobrevivência e não como bens de troca para o comércio. Aqui o conflito é radical, porque se tratam de duas visões opostas de valorização da natureza: uma vital/simbólica e outra econômico-crematística de intercâmbio comercial. Essa última concebe a natureza a serviço da produção de riqueza (*Krematha* significa riquezas em grego) e não a serviço da sobrevivência da vida, como acontece com a primeira.

Por isso essa corrente ecologista popular é criticada, perseguida e acusada de ser contrária ao progresso e traidora da pátria por querer impedir o desenvolvimento. Nesse sentido ela difere essencialmente das outras duas, presentes no primeiro mundo e com relativa aceitação em seus países, porque o ecologismo popular atinge a questão de fundo do problema ambiental que é a visão sobre a natureza, não se sentindo fora dela diante de um estoque à disposição, mas faz-

do parte dela como ambiente de serviços para a sobrevivência. Esse conflito de valoração da natureza provoca morte, destruição e injustiça ambiental. Nesse sentido, o ecologismo popular é a crítica mais radical ao capitalismo, porque vai ao coração do problema que é o modo como esse modelo econômico usa a natureza.

Justiça ambiental: descarte dos danos de processos econômicos no meio ambiente.

Outra corrente aparentada com a ecologismo popular é o movimento da justiça ambiental. O movimento social nasceu nos Estados Unidos inspirado nas marchas em defesa dos direitos dos negros. Constatou-se que os maiores índices de poluição industrial e de presença de resíduos tóxicos estavam situados em regiões habitadas por populações de ascendências afro e latino-americanas. Empresas químicas poluidoras aproveitavam-se da vulnerabilidade e baixa consciência e organização destes grupos para localizar-se nestas regiões, largando resíduos tóxicos e dejetos em cursos de água e aterros sanitários, sem encontrar oposição organizada da população. Esse fenômeno de empurrar o ônus ambiental para as populações negras foi chamado de racismo ambiental. A constatação originou a articulação de denúncia e organização da população a não aceitar a injusta degradação do seu meio ambiente, lutando por medidas socialmente igualitárias de política ambiental. Essa movimentação formulou o princípio ético de que grupos sociais vulneráveis não devem arcar com o peso desproporcional das consequências ambientais negativas resultantes de operações comerciais, industriais ou municipais ou da execução de políticas públicas e programas federais, estaduais, locais e tribais (Bullard, 2004).

Inspirada pelo movimento sócio ambiental dos negros americanos foi constituída, em 2001, a Rede Brasileira de Justiça Ambiental, tendo o seu manifesto fundacional no Fórum Social de Porto Alegre de 2002. Definiu, como injustiça ambiental, o mecanismo pelo qual sociedades social e economicamente desiguais destinam a maior carga dos danos ambientais às populações de baixa renda, aos grupos sociais discriminados, aos po-

vos étnicos tradicionais, aos bairros operários, às populações marginalizadas e vulneráveis (Freitas, Porto, 2006).

O movimento da justiça ambiental está envolvido em conflitos sócio ambientais oriundos da conformação de territórios por processos produtivos industriais, agrícolas ou mineradores, ocasionando poluição que afeta a vida e a saúde das populações circunvizinhas. Leis ambientais dos países centrais não aceitam estruturas produtivas degradantes para o ambiente, que são exportadas para países periféricos sem legislações rígidas de proteção do meio ambiente. Essas externalizações de danos ambientais, possibilitadas pela economia globalizada, não são contabilizadas como valor nos custos. É o que a economia ecológica chama de metabolismo social, processo visível na Europa, onde países importam seis vezes mais do que exportam e, contudo, têm um lucro muito superior, embora a produção não aconteça em seu território, devido ao conhecimento agregado na precificação do produto. A degradação humana e ecológica, não contabilizada no custo final, fica por conta dos países periféricos (Acse-rad, Bezerra, 2009).

Desconhecer os efeitos colaterais destes processos macroeconômicos sobre o meio ambiente seria maquiar o fenômeno da degradação ambiental nos países periféricos. Os países subdesenvolvidos muitas vezes são responsabilizados pela degradação ambiental em seus territórios, mas é necessário ter presente que ela é, em grande parte, fruto de danos ambientais externalizados por processos industriais que as economias ricas transferem para países mais pobres onde as legislações ambientais são frágeis e ineficientes. Um exemplo típico desse processo é a instalação de indústrias de celulose em nossos países, porque os seus danos não são mais aceitáveis nos seus países de origem. A degradação, além de destruir ecossistemas e sua biodiversidade, afeta a saúde das populações, destruindo o meio ambiente natural e cultural, base para reprodução social da vida (Junges, Selli 2008).

As chagas ambientais manifestam-se no uso da terra pela monocultura do agronegócio exportador, espalhando desertos verdes de soja, de cana de açúcar, de eucaliptos com a correspondente

exploração de trabalho sazonal em condições infra-humanas; na exploração de minerais gerando poluição e riscos para os ecossistemas e para as populações circunvizinhas; na produção de energia hidroelétrica através da construção de barragens, extinguindo biomas e expulsando pequenos agricultores de suas terras; nos conflitos sociais envolvendo o acesso ao solo urbano para moradia e na localização da poluição industrial e de resíduos tóxicos na proximidade de bairros populares (Junges, Selli 2008).

Os movimentos sociais do ecologismo popular e da justiça ambiental tem a mesma origem: a luta contra conflitos ambientais provenientes de processos econômicos industriais que interferem nos lugares em que habitam populações pobres. Só que o primeiro luta contra a chegada dessas empresas, porque irá destruir a natureza como seu ambiente de sobrevivência, enquanto que o segundo já está lutando contra os danos ambientais provocados por processos industriais instalados em seu habitat. O primeiro está motivado por uma visão contrária sobre a natureza e o segundo está inspirado pela injustiça de arcar com a externalização de danos no seu ambiente.

Compreensão ecossistêmica da saúde: ambiente como reprodução social da vida.

Essa visão da natureza como *oikos* da sobrevivência, típica do ecologismo popular, e a consequente concepção do ambiente como lugar de reprodução social da vida, pelo qual luta a justiça ambiental, são as bases para propor uma necessária compreensão ecossistêmica da saúde, na qual qualidade de vida depende essencialmente de um ambiente saudável.

A relação da saúde com o ambiente sempre foi uma preocupação humana e respondeu muito tempo pela causa das doenças na compreensão miasmática. A doença era compreendida como um reflexo dos miasmas presentes no ambiente. Tratava-se de uma explicação essencialmente ambiental da doença. A revolução bacteriana mudou radicalmente essa concepção com grandes benefícios para a humanidade, mas com um efeito colateral negativo, o retrocesso na compreen-

são socioambiental da saúde, efeito que contaminou até hoje a biomedicina que reduz o processo da saúde e da doença a puros fatores biológicos (Junges, Barbiani 2013).

As novas doenças civilizacionais não têm uma origem microbiana, adquirindo o ambiente uma nova importância como um ecossistema de interdependências naturais, sociais, políticas e culturais que influenciam a saúde e a doença. Assim surge a compreensão ecossistêmica da saúde defendida por Minayo (Minayo, 2002). Mas a novidade dessa concepção é que o foco da preocupação com o ambiente não é mais tanto a doença, mas a saúde; e agregam-se ao binômio saúde-ambiente os conceitos de sustentabilidade ecológica, qualidade de vida, justiça social, democracia e direitos humanos. Muda o foco, porque o ambiente, em seu sentido amplo, é integrado na própria compreensão da saúde. Esta é influenciada, não apenas por fatores específicos, mas pela interação entre eles no ambiente (Junges, Barbiani 2013).

O modelo ecossistêmico une três reflexões simultâneas, a de saúde e a de ambiente, tendo, como processo mediador, as análises das condições, situações e estilos de vida de grupos populacionais específicos. Isso significa conjugar saúde e ambiente entrelaçando a sustentabilidade ecológica do ambiente natural com o desenvolvimento social e, não apenas econômico, do entorno e com a qualidade de vida. A sustentabilidade e o desenvolvimento são base da qualidade de vida, que, no entender de Minayo, é como *“um processo de construção de novas subjetividades pela participação em projetos de mudanças em uma ótica de desenvolvimento sustentável e de cumplicidade com as gerações futuras. Embora existam tentativas de quantificar indicadores... a definição de qualidade de vida é eminentemente qualitativa”*, pois junta, *“ao mesmo tempo, o sentimento de bem-estar, a visão de finitude dos meios para alcançá-lo e a disposição para a solidariedade, ampliar as possibilidades presente e futuras”*. Dessa maneira, o enfoque ecossistêmico de saúde como qualidade de vida *“é como um guarda-chuva onde estão ao abrigo nossos desejos de felicidade, nossos parâmetros de direitos humanos; nosso empenho em ampliar as fronteiras dos direitos sociais e das condições de*

ser saudável e de promover saúde” (Minayo 2002: 174).

Essa compreensão ecossistêmica recolhe a visão do ecologismo popular da natureza como *oikos* que fornece os serviços socioambientais necessários para gozar de qualidade de vida, integrando o ambiente na própria visão da saúde. Se a natureza é a casa que se habita e que dá abrigo, ela não pode ser simplesmente transformada num estoque de recursos que se extrai para a troca comercial, destruindo o próprio habitat de sobrevivência numa atitude suicida.

Outra forma de pensar a relação entre ambiente e saúde é a teoria sobre a reprodução social da vida proposta por Samaja (Samaja, 2000) que tenta pensar as relações entre a saúde e as condições de vida. Seguindo essa perspectiva, o objeto saúde compreende tanto as concepções e práticas sanitárias das esferas biocomunal (reprodução biológica e ambiental), comunal-cultural (reprodução da consciência e da conduta), societária (reprodução associativa e econômica) e estatal (reprodução ecológico-política). Esse foco da saúde na reprodução social das condições de vida ultrapassa o puro espaço disciplinar da medicina, obrigando englobar uma epidemiologia ecológica, antropológica, sociológica, jurídica, econômica e ambientalista.

Para Samaja, as condições de vida determinam as situações de saúde. Portanto, as situações de saúde devem ser estudadas na perspectiva das condições de vida. Isso significa dizer que se a saúde na definição da OMS é o completo estado de bem-estar, então *“ela é inseparável das condições de vida, e só se pode defini-la como controle sobre os processos de reprodução da vida social. Ou seja, a saúde constitui a própria ordem regular desse movimento reprodutivo”* (Samaja, 2000: 100).

Aqui saúde e ambiente estão intimamente entrelaçados, pois o ambiente identifica-se com as condições de vida que possibilitam a reprodução social da saúde. O movimento justiça ambiental luta contra a externalização dos danos ambientais

para territórios onde habitam populações pobres, destruindo as condições ambientais da vida, produzindo iniquidades sociais e impossibilitando a reprodução social da saúde (Galvão, Finkelman, Henao, 2011).

Conclusão.

As populações originárias e autóctones da América Latina nunca separaram a natureza e a sociedade/cultura, porque para elas constituem uma única realidade integrada como espaço das sociabilidades cotidianas e como ecossistema fornecedor das condições socioambientais para a reprodução da vida. Essa compreensão ecológica aparece nos mitos, lendas e histórias que povoam o imaginário social desses povos. Essa visão difere radicalmente, tanto da propalada ecoeficiência econômica do desenvolvimento sustentável e da economia verde, porque não concebe a natureza como estoque de recursos, típica do capitalismo; quanto dos ambientalistas midiáticos do culto ao silvestre, presente em muitas ONGs do primeiro mundo, transformando a natureza num museu, porque pretendem preservar ecossistemas intocados, separados do ambiente sociocultural. Somente uma ecologia social, que consiga integrar natureza e sociedade, ambiente e cultura, poderá responder aos desafios ecológicos atuais de conjugar preservação ambiental e justiça social.

Uma bioética ambiental que queira ser latino-americana precisa partir dessa radical diferença na valoração da natureza para refletir sobre as questões éticas do meio ambiente. Essa visão conduz também a uma integração entre meio ambiente e saúde, configurando em novos moldes os desafios sanitários da saúde pública (Junges, Barbani, 2013). Os desafios éticos da ecologia social e das interfaces entre meio ambiente e saúde ainda são questões abertas, necessitadas de maior reflexão e discussão, na agenda da Bioética Latino-americana.

Entregado 19-11-2013

Aprobado 27-12-2013

Bibliografia

- ACSELRAD H., HERCULANO S., PÁDUA J.A. (Organizadores). 2004. Justiça ambiental e Cidadania. Relumê Dumará, Rio de Janeiro.
- ALIER J.M. 2009. *O Ecologismo dos pobres: conflitos ambientais e linguagens de valoração*. Ed. Contexto, São Paulo.
- BULLARD, R. 2004. Enfrentando o racismo ambiental no século XXI. En ACSELRAD, H., HERCULANO, S., PÁDUA, J.A. (Organizadores). Justiça ambiental e cidadania. Relume Dumará, Rio de Janeiro, pp. 41-66.
- FREITAS C.M., PORTO M.F. 2006. Saúde, Ambiente e Sustentabilidade. Ed. Fiocruz. Rio de Janeiro.
- GALVÃO L.A.C., FINKELMAN J., HENAO S. (Organizadores). 2011. Determinantes ambientais e sociais da saúde. Fiocruz, OMS, OPAS. Rio de Janeiro.
- GEORGESCU ROEGEN N. 1971. The Entropy Law and the Economic Process. Harvard University Press, Cambridge.
- GEORGESCU ROEGEN N. 2012. O decrescimento: Entropia, Ecologia, Economia. Ed. Senac, São Paulo.
- GUDYNAS E. 2002. *Ecología, Economía y Ética del Desarrollo Sustentable*. Buenos Aires: CTERA y CLAES.
- JAHR F. 1927. Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze. Kosmos. Handweiser für Naturfreunde, Vol 24, No 1, pp. 2-4.
- JUNGES J.R., SELLI L. 2008. Bioethics and Environment: a Hermeneutic approach. International Journal of Bioethics (UNESCO, Vol 19, No 1-2, pp.105-119, (Número especial: Bioethics in Brazil)).
- JUNGES J.R. 2010. (Bio)Ética Ambiental. Ed. Unisinos, São Leopoldo.
- JUNGES J.R. BARBIANI R. 2013. Interfaces entre território, ambiente e saúde na atenção primária: Uma leitura bioética. Revista de Bioética, Vol 21, No 2, PP. 207-217.
- MINAYO, M.C.S. 2002. Enfoque ecossistêmico de Saúde e Qualidade de vida. En
- MINAYO M.C.S, MIRANDA A.C., (Organizadoras). Saúde e Ambiente Sustentável: estreitando os nós. Ed. Fiocruz, Rio de Janeiro, pp. 173-189.
- POTTER V.R. 1971. Bioethics: Bridge to the Future. Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- SACHS, I. 2006. Rumo à Ecosocioeconomia: Teoria e Prática do desenvolvimento. Ed. Cortez, São Paulo.
- SAMAJA, J.Á. 2000. A reprodução social e a saúde. Ed. Casa de Qualidade, Salvador.
- TEALDI, J.C. (Director). 2008. Dicionario Latinoamericano de Bioética. Universidad Nacional de Colombia, Colombia y RedBioética/ UNESCO.
- VEIGA J.E. (Organizadores). 2010. Economia Socioambiental. Ed. Senac, São Paulo.
- UNESCO. 2005. Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos. [Versão eletrônica em língua portuguesa]. Recuperada em 18 de maio de 2014. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>.

Latinoamérica vulnerada

Latin America's unprotectedness

Miguel Kottow*

Resumen

La historia colonial de América Latina se inscribe en el devenir político, social, económico y cultural, manteniéndose en la actualidad como un neocolonialismo que marca la pérdida de autenticidad local. La bioética se engarza en nuestra realidad con fuertes vínculos de dependencia intelectual, desarrollando solo recientemente una voz propia y una deliberación atinente a la realidad social de la región. Hay tendencias que absorben la bioética foránea, otras que la rechazan, pero falta el desarrollo de una reflexión andamiaje conceptual que reflexione sobre la ingente literatura y active un pensamiento latinoamericano propio e imaginativo, libre de dogmática y rigidez de principios. Aun dejando de lado todo ideario político, han de venir de la reflexión bioética, propia y autóctona, los impulsos para lograr un Estado más robusto que garantice equidad en salud, defensa ecológica, un desarrollo tecnocientífico armónico, cautelando e impulsando la emancipación y el empoderamiento de nuestra región.

Palabras clave: bioética latinoamericana, ética en investigación, globalización, principios.

Summary

Since the beginning of its history, Latin America has been subdued by political, social, economic and cultural colonialism, persistent into our time and provoking profound loss in local authenticity. From the many aspects that regional bioethics needs to develop, this paper chooses to outline techno-scientific globalization and its various impacts on socioeconomic inequity, a reality that Latin American thought must face on its own, using imagination, rejecting dogmas as well as rigid principles, with a focus on the scrutiny of values and life-styles that, be they universal or not, need to be highlighted and defended in an intend to improve the future of our population. Without any political commitment, a proper and authentic bioethics must support a robust State, capable of guaranteeing health equity, environmental protection, as well as a harmonic and cautious techno-scientific development.

Keywords: Latin American bioethics, research ethics, globalization, principles.

Resumo

A história colonial da América Latina se inscreve no cenário político, social econômico e cultural, mantendo-se na atualidade como um neocolonialismo que marca a perda de autenticidade local. A bioética se enlaça em nossa realidade com fortes vínculos de dependência intelectual, desenvolvendo apenas recentemente uma voz própria e uma deliberação que atinge à realidade social da região. Existem tendências que absorvem a bioética forasteira, outras que a rechaçam, mas, falta o desenvolvimento de uma reflexão conceitual estruturada que reflita sobre a colossal literatura e ative um pensamento latino-americano próprio e imaginativo, livre de dogmas e rigidez de princípios. Ainda deixando de lado todo ideário político, não de vir da reflexão bioética, própria e autóctone, os impulsos para alcançar um Estado mais robusto, que garanta equidade em saúde, defesa ecológica, um desenvolvimento técnico-científico harmônico, protegendo e impulsionando a emancipação e o empoderamento de nossa região.

Palavras-chave: bioética latino-americana, ética em pesquisa, globalização, princípios.

Preámbulo

* Profesor Titular, Universidad de Chile, Doctor en Medicina, Magister en Sociología. Maestro de la bioética por la Sociedad Chilena de Bioética. Académico, Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, U. de Chile. mkottow@gmail.com

El extenso tema de la bioética latinoamericana es imposible de abarcar, solo puede insinuarse bistori en mano, generando inclusiones y exclusiones en rigor no justificadas, arbitrarias. Los aspectos abordados no son todos ni, tal vez, los más importantes. Quedan desatendidas materias nucleares –extremos de la vida-, y limitado el debate sobre conceptos básicos como dignidad, persona, derecho a la vida, sea por exceder el marco de este texto, o por ser asuntos de polémica transnacional, aun cuando adquieren matices propios en nuestra región que deben ser reflexionados. Las fuentes bibliográficas fueron escogidas por su pertinencia al texto, quedando marginadas muchas obras de gran valor. Un criterio prevalente ha sido seleccionar exclusivamente producciones latinoamericanas o aquellas que, siendo de autoría externa, han sido acogidas y publicadas en nuestra región. La selección fue realizada con criterio de atinencia a las materias aquí tratadas, sin intención alguna de jerarquización, lo cual implica que obras seminales y autores pioneros no hayan sido incorporados. Valga la excusa que este artículo no tiene funciones catastrales, tampoco de acabada descripción, porque es una mirada ética, es decir, crítica de lo que hay dentro del marco referencial adoptado, y propositiva en lo que debiera ser. Y que, para ser fehacientemente ética, se presenta dispuesta a convivir con otras propuestas diferentes y posiblemente discrepantes.

Introducción

El nacimiento de la bioética hace más de cuatro decenios ha generado una disciplina de meteorológico desarrollo, en el sentido estricto de la palabra: aérea, luminosa, fugaz. Concebida por sus iniciadores como una reflexión ética acerca de los riesgos de la modernidad tecno-científica (Potter, Jonas) y la misión de proteger a los pacientes y sus derechos ante las expansiones de una medicina instrumental, técnica, de sofisticado diseño y alto costo (Hellegers), la bioética se ha convertido en un nido de academicismos y, asunto más serio aún, en la protectora de intereses corporativos y de ideologías que campean sin oposición ni contraparte: libertad neo-liberal anclada en un conservadurismo comprometido con un status quo que coagula las reformas, ahoga la imagi-

nación, celebra la globalización, habla de justicia pero refuerza la injusticia. Palabras fuertes, pero aún insuficientes para mostrar en qué medida la bioética ha olvidado su misión de proponer un modo ético de vivir la modernidad, una forma decente de encarar las miserias de la humanidad, su obligación de ser vocera de los sin voz, y defensora de los derechos de quienes, en palabras de Hanna Arendt, no tienen el derecho de tener derechos. Ya Castoriadis lanzó la primera piedra: “¿No será que en vez de bioética lo que en realidad necesitamos es una biopolítica?”

No. Lo que necesitamos es una bioética en vez de una biopolítica. Una bioética que no se limite a la agenda bioética de Potter centrada en reflexionar sobre el potencial promisorio a tiempo que riesgoso de la ciencia y la técnica. Tema fundamental, sin duda, pero en general, y sobre todo en Latinoamérica, no puede reclamar la atención exclusiva de la bioética, dejando de lado asuntos esenciales ligados a otros valores, mejor dicho, a dilemas y problemas que no dependen de las transformaciones civilizatorias de la naturaleza; temas como los derechos humanos, el estatus ontológico y ético de los extremos de la vida, la equidad en salud, los avatares de la salud pública y del compromiso de Estado con respecto a la medicina, son materias que deben preocupar a la bioética en independencia del desarrollo de la tecno-ciencia.

Para regiones de desarrollo socioeconómico dispar e inestable, de culturas invadidas y colonizadas, de desempeño tecno-científico más receptivo que creativo, tiene la agenda bioética que ser propia, autóctona, nacida de las realidades sociales locales. Navegamos en aguas macropolíticas impuestas, por una ruta determinada por fuerzas globales que fomentan las debilidades locales, por un imperio neoliberal que no admite extravagancias, menos todavía deserciones, donde las biopolíticas dominan con autoritarismos inmunes al juego democrático participativo. Es imposter-gable que la deliberación bioética sea independiente, imaginativa, insubordinada a influencias externas, fiel a la cultura y las aspiraciones sociales auténticamente nuestras.

La bioética latinoamericana no se desgrana de sus fuentes anglosajonas y europeas, pese a los

primeros esfuerzos por un escorzo propio en los años 1990. Sintomático es que el loable intento por pesquisar la “Historia y perspectivas” de la bioética iberoamericana –en el año 2007 aún no se da la osadía de hablar de una bioética latinoamericana- sea introducido por un pensador ibérico y prologada, en su versión en inglés, por un connotado bioeticista norteamericano. En forma iterativa se insiste que la disciplina ha estado sometida al principialismo de Georgetown, desatendiendo que la forma inicialmente rígida de los cuatro principios ha sido generalmente abandonada, volviéndose una escuela de pensamiento bioético que se hermana con el casuismo, con el situacionismo, y con tendencias que entienden cómo autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, son valores inscritos en toda reflexión ética contemporánea, cuyo vigor no depende de que sean elevados a principios, sino por ser parte efectiva de todo debate bioético y de toda práctica social relacionada con el ser humano, sano y enfermo, y su relación con el entorno social y natural.

Aun es frecuente encontrar artículos, tesis de post-grado, ponencias, que siguen la senda de un empecinado anti-principialismo o, todavía más desorientador, continúan aferradas a un principialismo anti-Georgetown que, hace ya tiempo, ha tomado la senda del “coherentismo” que acepta la deducción de máximas, principios y teorías, así como la inducción empírica de casos, situaciones, juicios particulares, como componentes de una teoría de coherencia, de juicios considerados, de equilibrio reflexivo y de deliberación (Beauchamp, 2003). Pobre sería una bioética que solo desempolva el “juego simbólico” de pugna entre Ariel, simbolizando la libertad, y Calibán encarnando el egoísmo y el materialismo, según escribiera Rodó en 1900 (Rodó, 1996) que, insinuado pero no expresado, hizo pensar que “el símbolo de América Latina es Ariel, entonces Estados Unidos es Calibán” (Oviedo, 1991: 49).

El pensamiento latinoamericano

En 1936 Alfonso Reyes, al señalar que hablar de una civilización americana era inoportuno y hablar de cultura americana sería “algo equívoco”, prefería el concepto de “inteligencia americana” (Re-

yes, 2002). Hoy, parece más apropiado hablar del pensamiento latinoamericano, y recordar el texto de Larroyo (1989) que bajo el acápite “La filosofía americana como peculiar forma de filosofar”, detalla las características de reversión anabásica –“el estudio de las ideas retrospectivamente”-, hiperestesia histórica, y orientación prospectiva. Estos términos técnicos sugieren que el pensamiento latinoamericano es tradicional, historicista, epigónico, de escaso enfoque analítico y crítico de la realidad social contemporánea. Adolorido, sí, (nuestras repúblicas dolorosas” decía Martí) y por esa razón preñado de anhelos utópicos:

América como el topos de los sueños ajenos. La utopía propia se presenta así como una necesidad que, como dice el mismo autor [Horacio Cerutti Guldberg], “tiene que ver con la distribución social del poder, con los mecanismos de dependencia dominadora y explotación, con el ideal de justicia”. La utopía, la nuestra, sería, entonces utopía de liberación (Santos-Herceg, 2010: 201).

La cita tiene el solo objetivo de señalar que el pensamiento latinoamericano posee características propias y diferenciales, aun cuando sea debatible cuál podría ser su tipología más apropiada, que dejan una marca indeleble en la bioética de la región: “Aunque en diversas formas, y con diferentes grados de sofisticación, este sesgo antitecnológico ha permanecido intenso en Latinoamérica hasta el presente” (Jaksic, 1988: 150).

La sociología del individuo hace aportes inestimables al encuadre del pensamiento bioético: “el poder cotidiano de las normas sociales...*pareció muchas veces tener por función central más enunciar los principios que operar en organizaciones susceptibles de aplicarlos*. El poder, en este universo, no se posee debido a que en el fondo no se lo impone; el poder antes que nada recuerda nominativamente las reglas” (Martucelli, 2010: 157).

El poder indicativo se plasma en un Estado que ejerce el poder en forma “distante o intermitente”, sumido en “dificultades recurrentes para regular efectivamente las relaciones sociales, y su “larga historia de dependencia” (Ibid.: 158-161). El proceso de individuación, tardío y deformado en el Sur, “habría de inclinarse por *una desconfianza*

particular hacia la propia conciencia" (Ibid.: 209, 207).

Cosecha azarosa de otras disciplinas, permite un primer esbozo de lo que podrá llamarse bioética latinoamericana: fuerte arraigo en lo histórico, escaso interés por el pensamiento analítico, una voluntad heterónoma estimulada por principios que solicitan adherencia sin caer, salvo excepciones desgarradoras, en autoritarismos impositivos. Antecedentes que tiñen, claramente, lo que será la aventura bioética latinoamericana.

Principios

Toda disciplina aspira a reconocer leyes o principios generales que faciliten describir y, en lo posible, explicar causalmente sus sucesos y quehaceres. Las ciencias naturales tienen las leyes de la termodinámica, la lógica reconoce el principio de no contradicción y del tercero excluido; la matemática habla de axiomas que son principios acordados, los dichos populares colorean ocurrencias con un carácter de incorregibles (no se puede hacer panqueques sin quebrar huevos), pero la ética ni en broma puede formular principios que sean universales y no dependan de una creencia previa: en la razón, en Dios, en la naturaleza, el cosmos. En bioética se ven confrontadas las posturas que reconocen la deliberación deductiva a partir de algún(os) principio(s), como mayoritariamente ocurre en Latinoamérica, y una minoría que adhiere a la idea de que en [bio]ética no hay principios generales. La crítica a los principialismos se irrita ante la robusta confianza en máximas presentadas como universales: respeto a la vida, adherencia a los derechos humanos, reconocimiento de la dignidad, de la persona, del ser humano. El respeto a la vida, dice el pensador de origen argentino R. Andorno, consiste "en un principio *inmanente* o rector... y diversos principios *subalternos* o derivados de aquel (Andorno 1998, citado en Maliandi, 2008: 103). El poder indicativo de principios traspasa la política, la vida comunitaria, la moral común, con tal fuerza que la transgresión, -"y en una lista no exhaustiva, distinguamos rápidamente la figura de la *astucia criolla*", el oportunismo bribón en oposición al discurso de la igualdad de oportunidades, son modos establecidos de soslayar normas y leyes (Martuccelli,

2010: 238). Ya se trate de la ley moral constitutiva de la conciencia subjetiva...del poder político y la munificencia del soberano, o del poder cotidiano de las normas sociales, "el poder pareció muchas veces tener por función central más enunciar los principios que operar en organizaciones susceptibles de aplicarlos" (Ibid: 157).

La ilustrada voz de Ricardo Maliandi defiende la existencia de principios bioéticos que anteceden y fundamentan otros principios presentados, y que él, desde la recepción de la ética trascendental de Apel, reduce a dos pares de principios: universalidad-individualidad (conflictividad sincrónica) y conservación-realización (conflictividad diacrónica), que corresponden con la fundamentación en el caso de universalidad-individualidad, y con la crítica en la conservación-realización (Maliandi, 2008: 113).

Maliandi acepta la jerarquía de los cuatro principios presentados por Beauchamp y Childress, pero les antepone un quinto principio, a ratos lo llama un metaprincipio, de convergencia, a objeto de reducir el conflicto inherente a toda cuestión [bio]ética, con recurso a una racionalidad empeñada en fundamentar lo que se afirma y en someter a crítica lo que se argumenta. La ética convergente se estructura según cuatro principios cardinales, dos diacrónicos -de conservación y realización (exploración, investigación)- y dos sincrónicos -universalización e individualización-. Con estas herramientas procedimentales se emprende la tarea de reducir el desacuerdo entre principios bioéticos y "bio-tecno-éticos", en busca no de consensos -imposibles e indeseables-, sino de una regulación satisfactoria de las diferencias, para llegar a un equilibrio inestable y revisable que atenúe la conflictividad inicial aunque, junto con buscar la mediación, será también fuente de nuevas conflictividades.

La obra citada ha suscitado gran interés entre los pensadores de la región, aunque el debate se mantiene en el plano teórico. A la hora de pensar su utilización en la ética aplicada, surge una confusión frecuente en nuestro medio, entre *ethos* profesional y bioética (Salas, 2010), y el reconocimiento de que, por de pronto, la ética convergente es un asunto académico en cuyo fondo se refleja la tarea sempiterna de la deliberación bioética:

nacer de un conflicto, respetar la argumentación de las partes en discordia y buscar, dado su sesgo práctico, una propuesta que sea aceptable al menos para la situación o para el problema presentado.

En la bioética latinoamericana se mantiene una sólida adherencia a la ética de principios, dando motivo a polémicas entre dogmáticos por un lado, relativistas y pluralistas por el otro, coincidiendo *grosso modo* con el debate moderno entre religiosidad y secularidad. La deliberación de ciertos temas perennes pero actualizados, como son los referidos a los extremos de la vida, permanece insoluta, alimentando el academicismo refinado y exacerbando la intranquilidad social. Los acercamientos fracasan o son parciales, persistiendo el hiato entre legislaciones más permisivas y la resistencia a implementarlas, procurando iterativo refugio en la objeción de conciencia. El recurso a principios inamovibles esteriliza el debate, clausura su actualización; los principios son relatos cerrados, en buena parte explicando que las instituciones y las normativas bioéticas sean inestables: leyes de aborto rescindidas, trayectoria zigzagueante de las Comisiones Nacionales de Bioética, incertidumbres provenientes de reglamentaciones inconsistentes e indeterminadas como, por ejemplo, en materia de reproducción asistida e investigación con células embrionarias (Medina, 2012).

En un espíritu autocrítico,

“la apelación a principios muy generales y, sobre todo, la suplantación del análisis ético-político riguroso...no siempre conducen a un avance real. Más todavía cierto panfletismo tercermundista que todo lo condena...nos lleva al engaño de creer que la simple denuncia de la pobreza que padecen los países del sur...se constituyen sin más en un aporte intelectual” (Calderón, 2007: 254).

Declaraciones y bioética

La fundamentación en el lenguaje de principios trae consigo el respeto por y la confianza en declaraciones y convenciones internacionales entendidas como universales, aun cuando se han

levantado muchas voces a reclamar su arraigo en el individualismo occidental y la pérdida de fuerza al proclamar derechos en vez de delinear deberes. Hay al menos tres razones que explican esta tendencia al refugio en valores considerados universales, el de justicia por delante de otros: 1) Latinoamérica es una de las regiones del orbe con las mayores desigualdades de ingreso e inequidad en servicios básicos; 2) Salvo escasísimas excepciones, las naciones latinoamericanas han sufrido períodos de regímenes de fuerza y estados de excepción que lesionan valores básicos de sobrevivencia, libertad, integridad corporal. 3) Es también una región castigada por agresiones ecológicas y por políticas globales colonizadoras que debilitan las tareas sociales del estado y aumentan las inequidades.

La postulación de una *bioética de los Derechos Humanos* fue realizada por primera vez el 5 de Octubre de 2001 en Buenos Aires, como apertura del Encuentro Regional de Bioética y Derechos Humanos...La bioética de los Derechos Humanos se desarrolló desde entonces sosteniendo dos tesis básicas. La primera postula que desde su origen *la bioética* es un campo plural de reflexión ético-normativa que admite distintas singularidades de pensamiento y, por tanto, diversas bioéticas, pero a partir y en modo indisoluble al respeto de la moral universal de los Derechos Humanos que incluye el respeto de la diversidad cultural y lingüística...La segunda tesis sostiene que toda concepción teórica de la bioética debe dar cuenta del lugar que ocupan la moral del sentido común, los valores, los principios y las virtudes en la dimensión ética de la teoría, pero a la vez debe fundamentar...el *conjunto* del campo normativo denominado bioética. Se trata de una tesis filosófica normativa (Tealdi, 2008: 177).

En 2005 se proclamó la “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, de nacimiento turbulento y conflictivo, donde la relación de bioética y derechos humanos fue cuestionada: acaso debía responder a la conjunción copulativa “y”, o preferir más bien la preposición “de” “para referirnos a la reflexión, deliberación y educación que la bioética hace sobre el corpus normativo, jurídico, moral y político de los derechos humanos” (Tealdi, 2007: 375).

La bioética latinoamericana se ha declarado co-autora de la Declaración, lo cual tiene un primer fundamento en el papel trascendente que jugó el eminente jurista uruguayo, recientemente fallecido, Héctor Gross-Espiel en su gestación. Más allá, se sostiene que las “firmes y legítimas acciones políticas de los países latino-americanos fueron decisivas para la mudanza del panorama. O sea: La bioética incursionó en la política para incluir las cuestiones sociales en su agenda” (Garrafa, 2005: 131). Mas hay, asimismo, voces que llaman a la cautela y ven en la Declaración un hito institucional más que un instrumento facilitador de los esfuerzos discursivos y pragmáticos que la bioética debe emprender, en una realidad social difícil y sujeta a dependencias y a fuerzas colonizadoras.

Menos de dos lustros después, resulta aventurado identificar el impacto que la Declaración pueda tener sobre la sociedad latinoamericana y sus problemas:

“Nuestra cultura ha llegado, luego de dolorosos trabajos de parto en que murieron millones de personas, a formular los derechos. Sólo nos queda jugarlos para que, por lo menos en el ámbito en que tenemos competencia, se cumplan” (Pfeiffer, 2006: 297).

En un análisis reciente

“se enfatiza que el lenguaje de los derechos humanos no es el más adecuado para todas las problemáticas bioéticas, pero sí el más pertinente para las discusiones de temas globales, pues permite, en virtud de su universalismo, un diálogo sobre las mismas bases discursivas” (Albuquerque, 2010: 135).

“El marco ético se encuentra escrito, pero será necesario aplicarlo a problemas específicos, considerando la diversidad cultural. Es preciso avanzar en esa meta si realmente deseamos tener un mundo más igual, justo y equitativo” (d’Empaire, 2010: 183).

Ética global

[A]sistimos...a una *transición del colonialismo moderno a la colonialidad global*, proceso que ciertamente ha transformado las formas de dominación desplegadas por la modernidad, pero no la estructura de las relaciones centro-periferia a escala mundial (Castro-Gómez, Grossfoguel, 2007: 13)

Desde el enfoque que aquí llamamos ‘decolonial’, el capitalismo global contemporáneo resignifica, en un formato posmoderno, las exclusiones provocadas por las jerarquías epistémicas, espirituales, raciales/étnicas y de género/sexualidad... formadas durante los siglos XVI y XVII, [que] continúan jugando un rol importante en el presente (Ibid.:14).

La globalización económica es una realidad indiscutida en su impacto sobre las economías nacionales. Sus consecuencias políticas y el reconocimiento tardío pero demostrado, que los desniveles socioeconómicos entre ricos y pobres, Norte y Sur, desarrollados y rezagados, han ido en aumento. Tan ingentes transformaciones desencadenan, a su vez, una industria académica enfocada en el globalismo –discurso que da cuenta teórica de la globalización-, la globalización –referida al efecto global sobre economías y culturas locales-, el cosmopolitismo –la participación democrática transnacional y universal-, el concepto de salud global, el énfasis en la ética comunicativa, la solidaridad, la universalidad de derechos y la declarada necesidad de una ética mínima. Latinoamérica se ha interesado vivamente por estos temas, en general pensando positivamente que la integración entre naciones servirá como motor de desarrollo, pero abriendo el flanco crítico de la mayor dependencia y el fortalecimiento indebido de prácticas coloniales al servicio de los poderosos y a costa de los desmedrados.

Dado lo inabarcable del tema en la presente reseña, se rescatan algunas citas que dan cuenta de lo que se piensa en Latinoamérica, donde llama la atención una notable incongruencia que lleva, entre otros asuntos, a una realidad económico-política cautiva de las fuerzas globalizadoras, y a

respuestas muy dispares, incluso contradictorias, entre el apoyo y la crítica a la salud global.

La dinámica de las relaciones internacionales y salud desde su inicio ha sido marcada por relaciones asimétricas entre la distribución del poder a favor de los países que tienen el conocimiento, tecnología y capacidad de influenciar modelos y políticas sanitarias. Este desequilibrio internacional, producto de una heterogénea distribución de la riqueza, se ha agravado en las últimas décadas debido a la globalización económica, lo que plantea nuevos y grandes desafíos a la salud mundial, así como influyeron en la transformación del objeto de la Salud internacional convirtiéndose en Salud Global (Sacardo et al., 2012: 69).

En este contexto de primacía de lo económico sobre otros campos, el Estado, principal impulsor de la salud pública y de la salud internacional, pasa por un debilitamiento de su autonomía y soberanía con limitados poderes para definir y defender las políticas sociales (Ibid.: 70).

Como posibilidades, la reflexión Bioética podría colaborar para que la salud global sobrepase las barreras de las éticas de proximidad, las cuales se orientan por el reconocimiento de las necesidades propias o de las personas que son y están próximas del agente moral (Ibid.: 72).

Adherencia a una ética de principios por una parte, y confianza en Declaraciones internacionales por otra, abren las puertas para pensar y acoger el ideario profusamente debatido de una ética de dimensión global de límites difusos y definición imprecisa. Lo global se puede entender, al modo de Potter, como abarcando todos los problemas que amenazan la supervivencia de lo humano, desde lo ecológico, la conflictividad nuclear, los asuntos demográficos, la biotecnociencia antropoplástica (Mainetti, 1995); pero además, lo global puede referirse a una ética de valores universales que se aboque al diálogo intercultural y la estructuración comunitaria de responsabilidad, solidaridad, protección, un tema de candente interés para la tarea de

fomentar el diálogo entre diversas eticidades existentes en América Latina, diálogo en el cual están incluidas las diversas éticas de poblacio-

nes indígenas...[como también] la cooperación y el diálogo para establecer prioridades en salud, especialmente en América Latina (León, 2012: 27, 28).

Los grandes problemas de la globalización –aumento de desigualdades, ecología, economización de servicios esenciales como salud, educación, seguridad social- son de dimensión transnacional, afectando a todas las sociedades del orbe. No obstante, la resolución de estos problemas queda en manos de cada nación, en un clima de Estado débil y ayuda externa limitada y en disminución.

Dado que los riesgos en el nuevo siglo son supranacionales –con efectos locales y sobre los hechos cotidianos de la vida de todos- deberán igualmente ser afrontados mediante una acción global sistemática. La crisis actual de la salud mundial...no es una crisis por enfermedad (o epidemiológica), sino una crisis de gobernanza, originada por la debilidad en el ejercicio de las políticas públicas y los mecanismos interestatales (Franco-Giraldo & Álvarez-Dardet, 2009: 545).

Los grandes problemas que la bioética enfrenta en el área de la salud pública son la inequidad de acceso y cobertura, el impacto del mercado farmacéutico, el recrudecimiento de enfermedades infecciosas endémicas, todos negativamente deformados por las distorsiones de la mercantilización y economización de la medicina, que golpean con mayor rigor a las poblaciones vulneradas por pobreza, desnutrición, desempleo, ingresos y seguridad precarios, en suma, desesperanza.

Investigación biomédica

“El saber es y será producido para ser cambiado. Deja de ser en sí mismo su propio fin, pierde su «valor de uso»” (Lyotard, 1991, citado en Sacardo et al., 2012: 65). Esta afirmación tan enfática parece anticipar las consecuencias del nuevo juego: cuando el saber se desvincula de la formación personal y se transforma en mercancía, el ámbito de la constitución ética, como cualquier otro saber, también se transforma en moneda de cambio.

El espacio acotado y la urgente relevancia de tratar el tema de la investigación biomédica, requiere dejar solo insinuados los aspectos bioéticos de la técnica que, en lo fundamental, se refieren a la invasión de procedimientos e instrumentos sofisticados y de alto costo en sociedades que tendrán muy desigual acceso a ellos. La bioética enfrenta la investigación orientada por intereses corporativos, la creación de mercados biomédicos de cirugía robótica, medicina del deseo, turismo médico, policromía farmacéutica, y las gigantescas campañas por fomentar la demanda a nivel masivo y estimular la participación en un consumo que está fuera del alcance individual y fiscal. En medicina, se produce una tensión entre la adopción de lo técnicamente novedoso acompañada de un discurso bioético que choca con las culturas y disponibilidades económicas locales (medicina basada en evidencia vs. medicinas alternativas, detección de embriopatías y legislación restrictiva del aborto procurado, indicaciones de procedimientos diagnósticos sofisticados como el PET, OCT, mapeos genéticos, y su inaccesibilidad para la atención médica pública).

De aún más relevancia y urgencia es la colonización de Latinoamérica por la investigación con seres humanos –ya inherentemente degradados en el término *research subjects* y su impropia traducción por “sujetos de investigación” que, por mostrar una polarización creciente a ser una actividad conquistada y apropiada por la gran empresa farmacéutica que comanda el sensible mercado de los medicamentos, lesiona a nuestras poblaciones e instituciones.

La substancia de la polémica ha sido exhaustivamente presentada y discutida: el establecimiento del doble estándar de la ética en investigación biomédica, la “profesionalización” y “economización” de la investigación realizadas por empresas privadas –las CRO-, la indoctrinación de Comités de Ética de Investigación por programas internacionales –Fogarty-, la desacreditación de las Declaraciones de Helsinki por una FDA que, pese a haber exitosamente defendido los intereses corporativos neoliberales en las diversas revisiones incluyendo la más reciente (Fortaleza 2013), termina por negar que estas Declaraciones y sus sucesivas revisiones sean un referente válido.

Tres han sido las respuestas de la bioética latinoamericana frente al multifacético problema de la investigación biomédica en su territorio regional: 1) La aceptación y una pasiva anuencia entreverada por intereses comprometidos; 2) El llamado a crear un discurso propio consciente de la realidad y respetuoso de los matices culturales regionales; 3) La oposición militante.

La aceptación del *status quo* es una postura conservadora detentada por quienes son minorías beneficiadas a costa del bien público, cuya carta de navegación se nutre de eufemismos éticos que celebran el conocimiento, el progreso, el desarrollo, el bien de la humanidad, ocultando que la realidad mundial es víctima de deterioros materiales, incremento de las desigualdades, atropellos de derechos, generación y mantención de dependencias. Una bioética regional comprometida consigo misma no puede traicionar su cometido de clamar por equidad y protección, dejando a la intemperie a “niños, mujeres, familias, poblaciones vulnerables de América Latina confiados de que alguien está trabajando en la defensa de sus derechos (Vidal S., 2009: 206).

La tercera postura, propuesta por una “bioética de intervención”, revisando descarnadamente las modificaciones de regulaciones internacionales, especialmente la Declaración de Helsinki, concluye que “todo cambia, para volvernos exactamente al inicio de la historia acá relatada...Resta a los países periféricos del mundo, otra vez, denunciar, protestar y resistir” (Garrafa, 2009). El uso de términos como Imperialismo Moral Directo e Imperialismo Moral Indirecto” (Ibid.: 91) expresa justificada indignación, aunque probablemente irrite los conflictos más que apoye la defensa deliberativa que es el lenguaje más tradicional de una ética aplicada.

Resta la opción del “llamado a crear un discurso propio consciente de la realidad y respetuoso de los colores culturales regionales”, el desarrollo de discursos coherentes y convincentes de y para la bioética latinoamericana, que nos blinde de la dependencia cultural y permita la creación efectiva y realista de un lenguaje propio. Hace ya varios años que se ha sugerido la elaboración de una Guía regional para la realización y revisión de investigaciones con seres humanos, una tarea ur-

gente que, sin embargo, ha sufrido demoras y resistencias, llevando a sugerir la preparación de un decálogo –o pentálogo- de normas básicas para ofrecer un frente común en la tarea de regular éticamente la investigación con seres humanos en nuestro sub-continente. Ciertamente, una normativa de esta naturaleza tendría visos de autoritarismo y rigidez, de escasa acogida a situaciones excepcionales, pero debiera servir como carta de navegación para investigadores, integrantes de Comités, y bioeticistas regionales que carecen de brújula y se ven sometidos al embate de poderosos pero espurios intereses foráneos.

La reflexión bioética de nuestro subcontinente se ha destacado como heredera de Potter más que de Hellegers, aunque en su desarrollo ha incurrido tanto en la línea biomédica cultivada con predilección por el Instituto Kennedy, como en el ingente tema de la expansión tecno-científica y su impacto sobre la sobrevivencia y el desarrollo de la humanidad. Es de recordar que los esfuerzos fundacionales de Hellegers se dirigían a rescatar los derechos y la autonomía de los pacientes frente a una medicina que se tornaba cada vez más sofisticada en lo instrumental, compleja en lo administrativo, y utilitarista en lo material. Diversos pensadores justifican la importancia de la bioética como la reflexión primariamente desencadenada por la expansión desenfrenada de la tecno-ciencia, con sus consecuencias antropológicas y ecológicas.

Podríamos entender la bioética como una ética aplicada consistente en una reflexión y una práctica, surgida en respuesta a los problemas morales inéditos derivados de la ampliación de los alcances de la acción como resultado del actual nivel de desarrollo científico-técnico y del proceso de globalización en curso (Escríbar, 2013: 83).

Este enfoque, compartido por figuras tan destacadas como Hottois –muy presente en la bioética colombiana (Hottois, 2006, 2007) y Hans Jonas, cuya obra ha sido ampliamente recepcionada en nuestro medio, sitúa a la bioética en una perspectiva transnacional donde Latinoamérica juega un papel subalterno. Los aspectos biológicos, antropológicos e ideológicos del cientifismo positivista, fuertemente incidente en la investigación epidemiológica cuantitativa y en la medicina basada en

evidencia, son de general preocupación para la bioética. A ello se agrega que las poblaciones latinoamericanas se ven especialmente afectadas por la desigual distribución del conocimiento y sus aplicaciones, sólo disponibles para los mejor situados y, en forma alarmante por las consecuencias ecológicas de la expansión tecno-científica, dejando en el camino que el “progreso” material es generador de más inequidad en sociedades marcadas por la desigualdad.

Conclusión

La tendencia del pensamiento latinoamericano a un principalismo ético se acompaña de una reiterada crítica teórica a la doctrina de los cuatro principios de Georgetown, un reconocimiento inamovible de ciertos enunciados como los derechos humanos, el respeto a la vida y, para la mayoría religiosa de la región, la aceptación de máximas éticas que emergen de la doctrina católica. En suma, los principios éticos respetados son diversos, no son realidades eternas del mundo de las ideas platónico. Dogmas, máximas, principios, axiomas tienen una evolución histórica, son contruidos y reconstruidos por las sociedades, jerarquizados y compatibilizados en un marco de pluralidad y multiculturalidad característico de la modernidad tardía. En un intento por escapar a la dictadura de principios y a la imposibilidad de darles carácter universal, se comienza a hablar de valores y de la actitud frente a ellos, es decir, de virtudes. No queda en claro acaso este cambio de énfasis evita las polémicas que nacen de la diversidad, pues es igualmente complejo establecer la validez, extensión y jerarquía de un principio, como lo es de un valor o una virtud.

La bioética latinoamericana se desarrolla por contraste y discrepancia cuando intenta oponerse a la colonización por modos bioéticos foráneos. La polémica supone el conocimiento acabado de las posiciones en pugna, obligándonos a conocer los postulados y los pliegues de la bioética norteamericana y europea, en gran medida vertida en documentos anglosajones cuyo acceso es de alto costo tanto de recepción como difícil es la participación. Contadísimas son las publicaciones de origen latinoamericano en la literatura internacional y, cuando ocurren, carecen de todo impacto.

Si queda claro que la bioética no se define reducitivamente como la respuesta a la expansión tecnocientífica y sus consecuencias antropológicas para los seres humanos como individuos, colectivos y especie, y sin restarle capital importancia a estos aspectos, queda para las regiones la reflexión bioética del impacto que la investigación en seres vivos y la expansión de la biomedicina tienen sobre las sociedades de Latinoamérica.

La bioética en Latinoamérica ha sido durante mucho tiempo portavoz del pensamiento neoliberal, creando una casta de mestizos que no ha logrado diferenciar el discurso que pretende ser universal, de aquel determinado por intereses ajenos a nuestra cultura. Los intentos de producir una bioética propia y el esfuerzo académico de una reflexión bioética auténticamente regional, han existido y son encomiables. Ha habido momentos de lucidez y triunfo, pero son minúsculos y de escaso impacto. Lamentablemente, la historia no escrita de nuestra bioética reseña desacuerdos, rivalidades y pequeñeces académicas que urge desactivar para el desarrollo de una bioética que pueda desenvolverse en un proyecto social común sin desfallecer, basada en dos pilares fundamentales: el conocimiento crítico de la bioética internacional, y la reflexión sociológica de la realidad regional para la cual se elabora una deliberación bioética.

Entregado 15-12-2013

Aprobado 8-1-2014

Bibliografía

- ALBUQUERQUE, S. DE OLIVEIRA, A., 2010. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e a análise de sua repercussão teórica na comunidade bioética. *Revista RedBioética/UNESCO*, 1(2): 124-139.
- BEAUCHAMP, T.L., 2003. The Nature of Applied Ethics. En FREY, R.G., Wellman, C.H. (eds.), *A Companion to Applied Ethics*. Blackwell Publishing, Malden/Oxford, pp. 1-16.
- CALDERÓN, G., 2007. Una lectura crítica de la bioética latinoamericana. En Pessini, L., Barchifontaine, C.P., Lolas, F., (Coord.), *Perspectivas de la bioética en Iberoamérica*. Programa de Bioética OPS/OMS, Santiago, pp. 249-260.
- CASTORIADIS, C., 1997. *El avance de la insignificancia*. EUDEBA, Buenos Aires.
- CASTRO-GÓMEZ, S. y GROSSFOGUEL, R., 2007. Prólogo. Giro decolonial, teoría crítica y pensamiento heterárquico. En Castro-Gómez, S., Grossfoguel, E. (eds.), *El giro decolonial*. Bogotá, Siglo del Hombre Editores, pp.9-23.
- CECCHETTO, S., PFEIFFER, M.L., ESTÉVEZ, A., (comp.), 2009. *Peligros y riesgos en las investigaciones*. Editorial Antropofagia, Buenos Aires, pp.75-92.
- D'EMPAIRE, G., 2009. Equality, justice and equity. En ten Have, H.A.M.J., Jean, M.S. *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. UNESCO Publishing, Paris, pp.173-185.
- ESCRÍBAR, A., 2013. *Ética narrativa: antecedentes y posibles aportes al juicio moral*. Ediciones Universidad Diego Portales, Santiago, 157p.
- FRANCO-GIRALDO A., ÁLVAREZ, D. 2009. Salud pública global: un desafío a los límites de la salud internacional a propósito de la epidemia de influenza humana. *A. Rev. Panam Salud Pública*, 25 (6):540-547.
- GARRAFA, V., 2009. Doble estándar, la declaración de Helsinki y otras cuestiones éticas en investigación para los países periféricos. En Cecchetto, S., Pfeiffer, M.L., Estévez, A., (comp.), *Peligros y riesgos en las investigaciones*. Editorial Antropofagia, Buenos Aires, PP.75-92.
- GARRAFA, V., 2005. Inclusão social no contexto político da bioética. *Revista Brasileira de Bioética*, 1(2): 122-144.
- HOTTOIS, G., 2006. Panorama crítico de las éticas del mundo viviente. *Revista Colombiana de Bioética*, 1(1): 35-62.
- HOTTOIS, G., 2007. La diversidad sin discriminación entre modernidad y posmodernidad. *Revista Colombiana de Bioética*, 2(2): 45-76.
- JAKSIC, I., 1988. The impact of philosophical analysis in Latin America. *The Philosophical Fórum*, 20 (1-2): 141-157.
- LEÓN C., F.J., 2012. Bioética entre globalização, universalismo e diversidade cultural. En Pessini, L., Barchifontaine, C.P. de, Saad H., W. Fabri dos Anjos, M., *Ética e Bioética Clínica no Pluralismo e Diversidades*. Centro Universitário San Camilo, São Paulo, pp. 15-30.
- MAINETTI, J.A., 1995. *Antropobioética*. Quirón editora, La Plata, Argentina, 137 p.

- MARTUCCELLI, D., 2010. ¿Existen individuos en el Sur? LOM ediciones, Santiago.
- MEDINC, A. M. de J., 2012. Surgimiento de terapias con células troncales en México: ¿regulación inadecuada o supervisión inefectiva? Revista Redbioética/UNESCO, 3(2,6), 63-78.
- OVIEDO, J.M. 1991. Breve historia del ensayo hispanoamericano. Alianza Editorial, Madrid, 162 p.
- PFEIFFER, M.L. 2006. Ética y derechos humanos – hacia una fundamentación de la bioética. Revista Brasileira de Bioética, 2(3):281-298.
- REYES, A., 2002. Ensayos sobre la inteligencia americana. Editorial Tecnos, Madrid, 172 p.
- RODÓ, J.E., 1996. Ariel. Editorial Losada, Buenos Aires, 150 p.
- SACARDO, D.P., et al. 2012. Salud global y bioética – disonancias y sinergias en la contemporaneidad. Revista Redbioética/UNESCO, 3(1,5): 3 64-75.
- SALAS, R., 2010. Éticas convergentes en la encrucijada de la postmodernidad. Ediciones UCSH, Ediciones ECTEMUCO, Santiago/ Temuco, 356 p.
- SANTOS-HERCEG, J., 2010. Conflicto de Representaciones. Fondo de Cultura Económica Chile, S.A, Santiago, 300 p.
- TEALDI, J.C., 2007. Bioética y Derechos Humanos. Revista Brasileira de Bioética, 3(3): 360- 376.
- TEALDI, J.C., 2008. Bioética de los Derechos Humanos. En Tealdi, J.C. (Director) Diccionario Latinoamericano de Bioética, UNESCO/ Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, pp. 177-180.
- VIDAL, S., 2009. Hacia un sistema regional de evaluación ética de Investigaciones en salud. En Cecchetto, S., Pfeiffer, M.L., Estévez, A., (comp.). Peligros y riesgos en las investigaciones. Editorial Antropofagia, Buenos Aires, pp. 187-206.

Bioética del poshumanismo y el mejoramiento humano

Bioethics of Posthumanism and Human Enhancement

José Alberto Mainetti*

Resumen

Este trabajo se refiere en líneas generales a la caracterización del pensamiento poshumanista y su reflejo en la llamada medicina del “enhancement”, mejoramiento, optimización e incluso perfeccionamiento humano. Se recorren los temas centrales como la incidencia de la naturaleza humana y la aceptación de la biotecnología a tener en cuenta en un juicio ético sobre esta medicina. Esta corriente de ideas conforma una *vis a tergo* que se articulará con la *vis a frontis* de un nuevo paradigma de la medicina por sus tecnologías emergentes. Calificamos a este paradigma como «poshumanista» y buscamos definirlo por su transición de la *restitutio ad integrum* a la *transformatio ad optimum*.

Palabras clave: bioética, poshumanismo, mejoramiento humano, naturaleza humana

Abstract

This work refers, in general terms, to the characterization of post-humanist thought and its reflex in the so-called “enhancement medicine”, improvement, optimization and even human perfecting. The main visited topics encompass the incidence of human nature and the acceptance of biotechnology to be considered in an ethical judgment on this medicine. This stream of ideas forms a *vis a tergo* that will articulate with the *vis a frontis* of a new paradigm in medicine due to its emerging technologies. We call this paradigm “posthumanist” and we seek to define it by its transition from *restitutio ad integrum* to *transformatio ad optimum*.

Keywords: bioethics, posthumanism, human enhancement, human nature.

Resumo

Este estudo se refere, em linhas gerais, à caracterização do pensamento pós-humanista e seu reflexo na medicina do *enhancement*, melhoria, otimização e inclusive aperfeiçoamento humano. São tratados os temas centrais como a incidência da natureza humana e a aceitação da biotecnologia, a serem consideradas em um juízo ético sobre tal medicina. Esta corrente de ideias representa um *vis a tergo* que se articulará com a *vis a frontis* de um novo paradigma da medicina por suas tecnologias emergentes. Qualificamos este paradigma como “pós-humanista” e buscamos defini-lo por sua transição da *restitutio ad integrum* à *transformatio ad optimum*.

Palavras-chave: bioética, pós-humanismo, melhoramento humano, natureza humana

Introducción

A juzgar por el volumen bibliográfico alcanzado, el tópico del poshumanismo y el mejoramiento humano se ha instalado hoy como un capítulo fundamental de la bioética.

Aún cuando “poshumanismo” y “mejoramiento humano” no son conceptualmente lo mismo, ambos comparten su origen y desarrollo histórico completándose y potenciándose uno al otro. Poshumanismo o transhumanismo es un movimiento

cultural tecnofuturista, entre utópico e ideológico, que postula la autotransformación de la especie humana, mientras que el mejoramiento humano constituye una nueva meta de la medicina, más allá de la tradicional de curar la enfermedad y cuidar la salud. El debate en torno a los mismos se remonta a los años 70' con la ingeniería genética, se organiza a partir del primer colectivo sobre el tema publicado en 1998 por Erik Parens con el título *Enhancing Human Traits*, (2000) se oficializa con el informe *Beyond Therapy* del President's

* Instituto de Humanidades Médicas de la Fundación Mainetti, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), instituto_bioetica@hotmail.com

Council on Bioethics (2004), y se canoniza con la serie de libros y números monográficos de revistas en jerarquizadas editoriales.

Desde hace un tiempo venimos examinando el debate entre humanistas y poshumanistas, con sus proyecciones en las respectivas metas, terapéutica y meliorativa de la medicina. En sucesivos trabajos hemos planteado la perspectiva estándar de la bioética al respecto. Ahora se trata de libremente filosofar sobre esta suerte de “querella entre antiguos y modernos” que configura lo que es quizás el mayor desafío ideológico de nuestro tiempo, signado por la ciencia, la tecnología y el papel de la ética.

Comenzamos distinguiendo dos planos reflexivos del debate. Uno pertenece categóricamente a la antropología filosófica en su definición de la naturaleza humana y su alcance normativo. Otro es del orden epistemológico, relativo al carácter a la vez descriptivo y prescriptivo de los conceptos de salud y enfermedad.

Conforme a estos dos niveles de análisis, en la primera parte del trabajo abordaremos el concepto de naturaleza humana, criticado como un oxímoron desde la antropología filosófica y como una falacia naturalista desde la ética normativa. La teoría del *homo infirmus* permite un desplazamiento de la naturaleza a la *conditio humana*, la vida como *bios* y *zoe*, las respectivas categorías, ontológica y biológica, fundamentales para la bioética.

En la segunda parte diseñamos un nuevo paradigma de la medicina, el paradigma bioético, caracterizado por el normativismo básico de los conceptos de salud y enfermedad, junto con la inversión de su sentido tradicional, para el cual la salud es lo natural y la enfermedad lo contranatural. Con el nuevo paradigma se borra la distinción terapia-mejoramiento que condiciona las metas del arte de curar y su intrínseca moralidad.

En la tercera y última parte proponemos una salida del debate humanismoposhumanismo y terapia-mejoramiento mediante una nueva síntesis de la bioética entre su modelo clínico y su modelo ecológico, retomando la propuesta potteriana de una bioética global, que hoy llamaríamos biopo-

lítica, una política de la vida biológica (*zoe*) y de la vida humana (*bios*) en todas sus expresiones.

I. Naturaleza humana

Modernamente el concepto de “naturaleza humana» suele cuestionarse como un oxímoron en la antropología filosófica –“la naturaleza humana es no tener naturaleza” (Rousseau)– y como una falacia naturalista en la ética normativa cuando considera a esa putativa naturaleza humana en tanto fundamento de normatividad. Sin embargo, en la era bioética se replantea el concepto de naturaleza humana, su estatus moral y su valor normativo. Para empezar, la naturaleza de la naturaleza humana es hoy la cuestión descriptiva del ser del hombre como conjunto de características que son comunes a todos los seres humanos y las distinguen de otras clases de seres. En este sentido diferenciamos tres conceptos filosóficos de naturaleza humana: la naturaleza humana *stricto sensu* (biología humana), la esencia humana y la condición humana.

En el primer caso, el concepto de “natural” se determina por oposición al concepto de “artificial”, y respecto a una naturaleza humana ésta consistiría en el conjunto de características que poseemos como lo dado, sin nuestra intervención, a diferencia de lo que ocurre con los productos culturales que son fruto de nuestra actividad. Aunque tal distinción entre “natural” y “artificial” depende de las perspectivas como *natura naturans* y *natura naturata*, basta para identificar al cuerpo humano como naturaleza humana y discurrir bioéticamente en el contexto biotecnológico, la demarcación entre lo que es humanamente natural y no-natural.

Un modelo fuerte de la naturaleza humana en genética propone Steven Pinker en su provocativo libro titulado *The Blank Slate: The Modern Denial of Human Nature*. Hay tres “mitos” que él intenta eliminar en ese libro: 1) la creencia en que los seres humanos nacen como tabulas rasas (según el filósofo John Locke) que son conformadas completamente por la experiencia; 2) la creencia del fantasma en la máquina (R.Descartes), que sostiene que la mente es una entidad no-física misteriosamente conectada a los cuerpos físicos de la gente, y 3) la creencia (J.J. Rousseau) que

los seres humanos nacen como “nobles salvajes”, que nacen moralmente inocentes más tarde corrompidos por las instituciones sociales (Pinker, 2002).

Si aplicamos la tesis del *homo infirmus* al concepto de naturaleza humana, podemos hablar, por el contrario, de *contranatura*, la *infirmas* caracterizada por una originaria deficiencia biológica o paranatural, que significa la negación de la animalidad. A diferencia del animal, el hombre es carenciado por naturaleza: carece de la protección que es la pelambre, no cuenta con órganos de defensa y ataque, agudos sentidos y seguros instintos, su estado biológico es de inespecialización y primitivismo; nace inmaduro y por tanto necesita de prolongada asistencia durante su infancia. El delicado hijo de la vida es así el ser del cuidado, que compensa sus desventajas naturales mediante el artificio de la cultura. Así distintas perspectivas somatológicas confirman la *natura-paranatura* del hombre: la morfología repara en carencias anatómicas (*homo nudus et inermis*), la fisiología en inespecializaciones funcionales (*animal omnivorus*) y la genética en comportamientos no programados, la embriología en inmadurez y desarrollo lento, la filogénesis en primitivismos de la organización neoténica. Esta diferencia natural del hombre constituye quizás la más antigua y permanente observación en la historia de la antropología, desde el mito prometeico y la antropogénesis de Anaximandro.

Esencia humana. En la historia de la filosofía ha sido constante la definición del hombre según sus propiedades exclusivas o privativas, que sólo el ser humano posee y por tanto le distinguen como una criatura única. Así la clásica idea del hombre como “animal racional” –extensiva a las otras dos grandes ideas sobre el mismo en la cultura occidental, la *imago dei* y el *homo sapiens*–, con su lógica genealógica de género propio y de diferencia específica, es arcano de todas aquellas características y capacidades antrópicas, como el lenguaje, el conocimiento, las pasiones, el comportamiento moral, etc. Al conjunto de tales cualidades, entre las que apenas aparecen las somáticas, llamó Hume la “*human nature*” en su *Treatise of Human Nature* (1738). Se trata aquí de otro concepto de “naturaleza humana”, que, para

evitar una confusión conceptual, vamos a llamar, siguiendo a Kurt Bayertz, la *esencia humana* (Bayertz, 2003). Ese *novum hominis* en la naturaleza, léase razón, inteligencia o espíritu, convierte al animal biológicamente deficitario en el animal culturalmente perfecto, creador y criatura de la cultura, el “primer liberado de la creación” (Herder), el ser artificial por naturaleza. A partir de la modernidad, cuando se abandona la idea de cosmos, la imagen del mundo como un organismo ordenado y jerárquico en el cual todos los seres, incluido el hombre, tienen un lugar asignado, se acentúa la conciencia de la plasticidad y la libertad humanas. La nueva cosmología, visión materialista y mecanicista de la naturaleza sin humano sentido, se proyecta en la nueva antropología de la dignidad humana fundada en la autocreación individual y genérica del hombre. Tal es el manifiesto antropológico de Pico della Mirandola en su *Oratio de hominis dignitate* (1496): “Oh Adán... No te he hecho ni celeste ni terreno, ni mortal ni inmortal, con el fin de que tú, como árbitro y soberano artífice de ti mismo, te informes y plasmes en la obra que prefirieses”. Luego, para Rousseau, lo que define la humanidad es su ser perfectible, una capacidad de liberarse de los estrechamientos naturales (“la naturaleza del hombre es no tener naturaleza”).

Kant introduciría la autonomía como fundamento de la ética, Nietzsche verá al ser humano como el animal no-fijado camino al superhombre, y Sartre extremará con sus fórmulas el humanismo existencialista: “la existencia precede a la esencia”, “no hay naturaleza humana, puesto que no hay Dios para concebirla”.

No es lo mismo hablar de naturaleza humana que de condición humana. Entendemos por condición humana, la experiencia radical de la vida, particular y fundamentalmente su finitud comprendida entre el nacimiento y la muerte, la condición encarnada. La condición no es naturaleza ni esencia, porque ella cambia sus características con el conjunto devenir natural y cultural, y no por ello el hombre deja de ser hombre. Condición es una categoría a la vez empírica y trascendental, al mismo tiempo fáctica y a priori, como ejemplificaba la paloma de Kant al caer en la cuenta que la resistencia del aire facultaba tanto como dificulta-

ba su vuelo. El nacimiento y la muerte no solo son límites sino que también constituyen al hombre como el que es. El hombre es un ser finito, que tiene consciencia de su finitud y cuyo pensamiento y acción aspiran al infinito, la vocación de Dios. Por eso es propio del hombre negar su condición, trascenderla, evadirse o rebelarse contra la misma; como le es propia la negación de la naturaleza (en el doble sentido, objetivo y subjetivo del genitivo), el ser desnaturalizado y desnaturalizante, biológicamente deficitario y artífice del mundo; y también le es propia la negación de su esencia, el hombre no es otra cosa que lo que hace de sí mismo, como postula el existencialismo. En síntesis, la infirmitas del *homo infirmus* consiste en ser negativo, no-afirmativo (*homo absconditus*). Por ello, para Ricoeur, el ser humano no es inteligible sino por participación en cierta idea negativa de la nada. Esto, dice Ricoeur, lo sabemos antes de Descartes, desde el mito platónico de Poros y Penia; que el hombre sea esta negación misma, lo sabemos desde Hegel a Sartre.

La bioética nace como epifenómeno epistemológico cuando la revolución tecnocientífica trastoca la naturaleza cósmica (crisis ecológica). La revolución antropoplástica o de Pigmalión, el nuevo Prometeo que inicia la era bios, se dirige recto a las transformaciones tecnológicas del cuerpo humano. Nuevas formas del nacer, procrear y morir plantean los dilemas nucleares de la bioética, configurando ese “complejo bioético” de Pigmalión, Narciso y Knock en la cultura posmoderna, caracterizada respectivamente como antropoplástica, autoscópica y autofágica. Hoy el escenario inicial de control sobre la naturaleza se renueva dramáticamente cuando las posibilidades tecnológicas de modificar la vida parecen cumplir el sueño de siempre: evadirse de la misma condición humana.¹

1 En su forma más radical el poshumanismo postula un tecno-futurismo de la cibercultura liberadora de nuestra condición encarnada, reeditando el inveterado dualismo antropológico en nuestra cultura y la religiosidad de la Gnosis. “Todo el cuerpo humano es así; como forma no está mal, pero como material un desastre. La carne no es un material sino una maldición —dice el protagonista de la novela de Max Frisch, *Homo Faber*. “Es una broma pesada y cruel que la naturaleza tome una creación tan exquisitamente maravillosa como el cerebro humano y lo aprisione dentro de una estructura de vida corta, débil, in-

En efecto, una “condición poshumana” constituye el polo de atracción del movimiento transhumanista y el proyecto de tecnologías convergentes NBIC (nano-bio-infocogno), la condición demiúrgica o de recreación del hombre. La bioética reacciona ahora ante este insólito capítulo de la refacción de la naturaleza humana y se pregunta por el estatus moral de la misma y los alcances de su normatividad, así como la crisis ecológica llevó a una reconsideración del valor inherente a la naturaleza cósmica abandonado en la modernidad. Conforme a lo que hasta aquí hemos expuesto, debemos descartar la apelación a la naturaleza humana como fuente de estatus moral. (Bayertz, 2003) De modo que la cuestión puede plantearse como craso tecnocientismo de frontera confusa entre la realidad y la ficción, inquietante “sueño de la razón que engendra monstruos”, pesadilla de nuestra condición humana deshumanizada o desaparecida. Amén del plano imaginario, en las efusiones del poshumanismo contra nuestra finitud, está el plano simbólico de los valores y la dignidad humana cuando situaciones límite como el sufrimiento, la vejez y la muerte dejan de ser misterios a develar para transformarse en problemas a resolver (Dupuy, 2007).

II. Paradigma bioético

El paso del logos al ethos ha resultado revolucionario para la medicina, al punto que podemos formular hoy un paradigma bioético respecto del biológico precedente. Reparamos como originalidad genérica del nuevo paradigma su naturaleza axiológica, la incorporación de los valores al juicio clínico y la atención de la salud: frente al paradigma bio-lógico (bio-psico-social), el paradigma bio-ético, donde el ethos se ha acoplado al logos en la *techne iatrike*. Particularizamos el ethos en los conceptos de salud y enfermedad como lo natural y lo contranatural, que avala sostener la tesis del *homo infirmus*. Esta triple articulación permite contraponer un paradigma bioético o normativista al paradigma biológico o naturalista hasta hoy dominante, según tres premisas

eficiente y frágil, que es el cuerpo humano. Nuestros cuerpos pueden ser bellos pero inaceptablemente efímeros”.

(teórica o conceptiva de salud-enfermedad; técnica u operativa como terapia; práctica o prescriptiva de acción moral).

A. Paradigma naturalista

- a. En el paradigma clásico salud es lo natural, lo espontáneamente dado, y enfermedad es lo contranatural o preternatural. El orden natural prescribe el orden médico, cuya moralidad –lo que está bien y lo que está mal– consiste en preservar la norma (salud) o restaurarla cuando se ha perdido por la enfermedad. “El médico no delibera acerca de si curar o no” dice Aristóteles, y Chesterton enseña que el caso médico es inverso al caso social: (Chesterton, 1961) disintimos sobre la contranatura que representa la enfermedad (el mal), pero coincidimos en la salud como el bien natural y moral que se trata de restaurar, en definitiva la ausencia de enfermedad.
- b. En el paradigma clásico la terapéutica se conforma a la fisiología y fisiopatología, y el médico es asistente de la naturaleza, servidor de la misma, y esto es así desde la vis medicatrix naturae hipocrática hasta la contemporánea “sabiduría del cuerpo” u homeostasis, según Cannon. Para Chesterton, resulta ridícula la posibilidad de traspasar el límite terapéutico de la medicina: “Ningún médico propone producir un nuevo tipo de hombre, con una nueva disposición de sus ojos o de sus miembros [...]. La ciencia médica se conforma con el cuerpo humano normal y sólo trata de restaurarlo”. (Chesterton, 1961)
- c. La acción médica es intrínsecamente moral porque se ajusta al orden natural tanto en su concepción como en su intervención sobre la naturaleza humana. La identidad entre la salud y el bien responde a una analogía médica que los filósofos clásicos, como Platón y Aristóteles, han utilizado cuando discuten sobre la moral. Así quienes abogan por las teorías éticas descriptivistas a menudo pretenden, desde que “sano” es un concepto descriptivo, que también puede serlo “bueno”. Pero aquellos que rechazan

el descriptivismo se cuestionan si el mismo concepto de “saludable” es también puramente descriptivo (Hare, 1986).

B. Paradigma normativista

- a. Es cierto que el organismo viviente tiene una finalidad que le es inherente, pero el hombre no se reduce a un organismo, ni siquiera por su cuerpo, que es soma=persona, cuerpo subjetivo, propio o vivido. Y además, salud y enfermedad tampoco son conceptos unilateralmente biológicos y de sólo normas naturales, pues abarcan una dimensión mental y otra social de la realidad humana como un todo. Si la salud es “bienestar” (físico-psíquico-social) y la enfermedad es “malestar”, se amplía el espectro de los valores y disvalores vitales y de los bienes culturales que los portan. Salud es calidad de vida e ideal político, enfermedad es la precariedad y limitación de la realidad humana individual y colectiva.
- b. Hoy ya no se limita el médico a ser “servidor de la naturaleza”, porque la intervención tecnocientífica sobre el cuerpo humano no aspira tan sólo a ayudar la teleología natural, sino también a modificar ésta conforme a las necesidades y deseos humanos, satisfaciendo las decisiones autónomas del sujeto “dueño de su cuerpo”. El poder pigmaliónico, remodelador de la vida, resulta ya sensible en el dominio de la sexualidad, la reproducción, la cirugía estética y el predecible control genético y regenerativo que irán ampliando la lista de la medicina del deseo.
- c. Con la contingencia tecnológica del cuerpo y una factible condición poshumana, se desvanece la moralidad intrínseca de la medicina tradicional –la praxis médica basada en la salud como norma natural y la enfermedad como razón terapéutica. En su lugar la meta perfectiva, optimizadora o de realce de la performance humana exige una nueva justificación moral que no pasa tanto por la evidencia del mal como por la creación del bien –esa ética social que demandaba Chesterton (“lo que está mal es que no nos preguntamos en qué

consiste el bien”). La cuestión de fondo sobre la nueva meta de la medicina está en si hay una tajante distinción entre terapia y mejoramiento conceptualmente posible o convincente, y si la hay qué relevancia tiene ella para el juicio ético sobre una y otra intervención. La mayor parte de los autores coinciden en que no hay tal separación y en que ésta por sí misma no implica una diferencia moral. Nuestra percepción es que el debate terapia-mejoramiento se reinscribe en el contexto de un cambio paradigmático de la medicina que ha marcado desde el origen la razón bioética.

III. Nueva síntesis

El debate sobre el humanismo y poshumanismo, terapia y mejoramiento, carece hasta el momento de suficiente base empírica para el análisis puntual. La controversia es entonces de índole especulativa e ideológica, polarizada entre las actitudes tecnofóbica y tecnofílica, tecnoclástica y tecnolátrica, que responde a una esencial ambivalencia de la técnica o dialéctica de la naturaleza y el artificio, oposición que desde otra perspectiva explica Maliandi:

“...entiendo, por ejemplo, que la oposición se da entre tecnofilia y tecnofobia, o, desde otra perspectiva el deber de exploración y el deber de precaución (que representan principios bio-tecnoethics)... Se explica que haya ‘tecnólatras’ (o tecnófilos) y ‘tecnoclastas’ (o tecnófobos), porque en todas las cosas complejas siempre es más fácil ver un solo lado e ignorar el otro, especialmente cuando los dos lados guardan entre sí una tensión conflictiva. Contra ese tipo de unilateralidades, precisamente, vengo desarrollando desde hace tiempo una ética convergente”. (Maliandi, 2009: 19-20)

Siguiendo una vez más el magisterio de Maliandi, reconocemos en la bioética el gran desafío de la humanidad ante la revolución cultural en el sentido de su actualidad y emplazamiento de una crisis de supervivencia como ha ocurrido con las anteriores: la hominizadora y la neolítica. Por el nuevo dominio de la vida, el hombre se proyecta

como Frankenstein o como Pigmalión, del mismo modo que lo hace en tanto autor del ecocidio o de artifice de la tierra prometida. En esta escala planetaria el poshumanismo y el mejoramiento humano no deben descalificarse como utopía tecnofuturista, ideológicamente liberal, desentendida de la vida buena y la buena sociedad, promotora de un individualismo narcisista según sus consignas: “yo no voy a enfermar; yo no voy a morir; tendré poderosa visión y seré más inteligente u otras cosas por el estilo”. (Coenen 2006) La revolución biológica como revolución cultural se origina en una crisis bio-ética, del bios y del ethos, ambos términos separados y reunidos por el juicio, que es el sentido hegeliano de la palabra “crisis” (en alemán Urteil, partición originaria de sujeto y predicado). En cualquier caso la bioética nace simbiótica de una crisis de supervivencia, como lo es emblemáticamente la catástrofe ecológica, y de una revolución biotecnológica que es paradigmáticamente arte y parte de dicha crisis, tanto su probable remedio como quizá su causa eficiente y final.

La bioética debe ahora encontrar un equilibrio reflexivo en el debate humanismo-poshumanismo y terapia-mejoramiento (o *restitutio ad integrum* vs. *transformatio ad optimum*). Una narrativa en ese sentido registra el suceso histórico de la carrera espacial, segunda revolución tecnocientífica del siglo XX, siendo primera la física atómica, tercera la biotecnológica, cuarta la cibernética e informática, y probablemente quinta la nanotecnológica. Apuntamos otra narrativa al mismo propósito, confrontando las tres revoluciones culturales según la saga clásica de Prometeo, Triptólemo y Pigmalión, y la antropogénesis según el relato bíblico de Adán, Caín-Abel, y Noé.

En el comienzo de La Condición Humana (2005) Hanna Arendt reflexiona sobre un evento que hoy ya no tiene nada de extraordinario, ocurrido el 4 de octubre de 1957: el lanzamiento y puesta en órbita del Sputnik, un satélite artificial. Lo que llama la atención es la reacción pública, expresada en un prestigioso periódico, calificando el acontecimiento como “el primer paso del hombre por escapar de su prisión terrena”

“El cambio más radical que cabe imaginar en la condición humana sería la emigra-

ción de los hombres desde la tierra a otro planeta. Tal acontecimiento, ya no totalmente imposible, llevaría consigo que el hombre habría de vivir bajo condiciones hechas por el hombre, radicalmente diferentes de las que le ofrece la Tierra [...]. No obstante, incluso estos hipotéticos vagabundos seguirían siendo humanos; pero el único juicio que podemos hacer respecto a su 'naturaleza' es que continuarían siendo seres condicionados, si bien su condición sería, en gran parte, autotabricada". (Arendt 2005:29)

Doce años después el hombre llega a la Luna (1969) inquiriendo por su puesto en el cosmos desde su paradójica condición: la inteligencia técnica librada a la conquista del espacio, la conciencia de la singularidad de la vida en el planeta y la responsabilidad humana por su cuidado. Es el momento que señala un punto de inflexión en la vida y en la moral, la crisis bioética instalada con la revolución biológica y la catástrofe ambiental. La saga clásica de las revoluciones culturales según las figuras de Prometeo, Triptólemo y Pigmalión, tiene su contracara en la antropogénesis bíblica con los capítulos de Adán, Caín y Abel, y Noé. En general, la narrativa griega se inclina hacia un optimismo antropológico y del progreso en la civilización, en tanto que la judeo-cristiana hace lugar al pesimismo por la existencia de la libertad en el hombre y del mal en el mundo. El relato adánico se refiere al "pecado original" constitutivo de la condición humana "caída" (homo destitutio), esto es la trasgresión de los límites impuestos por el Creador y la pérdida del paraíso. El desorden de la naturaleza humana es así de orden moral (homo peccator), no físico como en Prometeo (homo infirmus), aún cuando también en éste, según la versión platónica del mito en el Protágoras, a la invención de las técnicas siguió la instauración de las normas (las virtudes herméticas: piedad, pundonor y justicia) para asegurar la supervivencia de la humanidad. En realidad, sobre el origen del hombre la tradición oscila entre dos principales versiones: a) la idealista, que concibe la vida original como "edad dorada" y las fases subsiguientes como una continua "caída del estado de gracia" (Hesíodo, la Biblia); b) la naturalista, que imagina la existencia primitiva como un

estado bestial del que la humanidad se ha ido alejando lentamente con el proceso de la civilización (Epicuro, Lucrecio). Ambas versiones coinciden en el mito del "paraíso perdido", pero difieren en la manera de entender éste —como natura o sobre natura— y en la condición ya física o ya moral del desorden contranatura. Para la definición del hombre como imago dei la naturaleza humana es un diseño divino y como tal deriva en un naturalismo o esencialismo normativo, un noli me tangere absoluto y formal. El capítulo 4 del Libro del Génesis se refiere a dos de los hijos de Adán y Eva, Caín (primogénito) y Abel. Caín araba los campos mientras que Abel cuidaba los rebaños y ambos ofrecieron sacrificios a Dios. El agricultor ofreció los frutos de la tierra y el pastor sacrificó los mejores animales de su rebaño. Como Dios aceptó el sacrificio de Abel, pero rechazó el de Caín, éste por envidia y en venganza mató a su hermano, siendo el suyo el primer homicidio fratricida de la humanidad. Al ser interrogado por Dios acerca del paradero de Abel, Caín responde "¿Acaso soy yo el custodio de mi hermano?", fórmula hoy utilizada en Bioética. Maldijo Yahvé a Caín condenándolo a vagar por la tierra de Nod y colocó sobre él una marca como advertencia de que cualquiera que matara a Caín provocaría la venganza de Dios. Las interpretaciones críticas del texto bíblico han visto en la historia una versión estilizada de los conflictos entre pueblos agricultores y los hebreos, fundamentalmente pastoriles. En este sentido diríamos que Caín, como Triptólemo en la mitología griega, representa la revolución agrícola, desacralizada y desnaturalizadora de la Madre Tierra original, un radical cambio de la actitud ante el mundo que lleva a una nueva crisis de la humanidad y el peligro de su extinción. El Caín (2010) de Saramago parece ilustrar en algunos aspectos esta lectura: el vagabundeo de Caín representa la cruel errancia de la humanidad desde la "caída" hasta el reencuentro con Dios en la aventura de Noé, que deja en entredicho la continuidad de la especie humana. Caín simboliza la violencia intraespecífica y ambiental de la humanidad como proceso de civilización.

Tras la descendencia de Adán se encuentra el libro de Noé, la sobrecogedora, fascinante y tremenda historia en la que Dios pone a juicio la creación a causa de la corrupción humana ("la

tierra estaba corrompida ante Dios y llena toda de violencia”). Sólo Noé merece gracia a los ojos de Dios y viene a ser el segundo padre de la humanidad. La vívida narrativa sobre la construcción del Arca, el Diluvio Universal, la salvación de la humanidad junto a las demás especies, el arco iris como señal de pacto con el que Dios selló su promesa de nunca más “maldecir a la tierra por el hombre”, configura en el imaginario bíblico la esencia original de la catástrofe ecológica y la responsabilidad cósmica humana. La alianza de Dios con Noé es universal y planetaria, abarca a todos los hombres y a todas las criaturas en el orden de la naturaleza viviente. En este sentido se distingue de otras alianzas bíblicas, por ejemplo con Abraham y pueblo de Israel, o la “nueva alianza” cristiana. La primera alianza es por tanto ecológica, el “pacto natural”, la relación de armonía o simbiosis con la naturaleza, *pax naturae* tras *bellum contra naturae*.

La crisis en la relación hombre-naturaleza es en cierto modo una constante histórica, como enseña la tradición del diluvio en distintas culturas, pero la gravedad del presente daño medio-ambiental origina una bioética noática o pacto natural, un nuevo pacto moral de la humanidad, una ética de la vida más allá de las relaciones entre las personas. La alianza con la tierra es la mítica Gaia, un organismo en equilibrio, el concepto ecológico de un medio externo que es “medio interno”, y viceversa, porque el cuerpo humano se vuelve también extracuerpo, paradigma somatológico de una ecología médica. El planeta es el arca en el que experimenta la civilización, del mismo modo que la técnica construye arcas experimentales o ecosistemas artificiales para el estudio de los desequilibrios en el sistema ecológico natural.

Hasta aquí, entonces, registramos un relato bíblico antropogenético que contrasta con el antropogénico griego por la evidencia del mal en el hombre, su trasgresión híbrida (Adán), su agresividad intraespecífica (Caín), su desnaturalización de la tierra y construcción del mundo (Noé). Como es sabido, la Bioética nació nominalmente, y según su más ambiciosa concepción, en la obra de Potter y como “ciencia de la supervivencia” y “puente hacia el futuro” ante la crisis ecológica global de la humanidad. Hoy también sabemos que la mis-

ma palabra e idea original de la bioética tuvo cuño europeo digno de consideración

“En 1927, Franz Jahr, un pastor protestante, filósofo y educador en Halle an der Saale, publicó un artículo titulado ‘Bio-Ethik: A Review of the Ethical Relationship of Humans to Animals and Plants’, y propuso un ‘Imperativo Bio-ético’ extendiendo el imperativo moral kantiano a todas las formas de vida. Revisando el nuevo conocimiento fisiológico de su tiempo y los desafíos morales asociados con el desarrollo de las sociedades seculares y pluralistas, Jahr redefine las obligaciones morales hacia las formas de vida humana y no-humana, acuñando el concepto de bioética como una disciplina académica, principio y virtud. Aunque él no tuvo inmediata y perdurable influencia durante tiempos política y moralmente turbulentos, su argumento de que la nueva ciencia y tecnología requiere una nueva reflexión y resolución ética y filosófica, puede contribuir a clarificar la terminología y las visiones prácticas normativas de la bioética, incluyendo la comprensión de las dimensiones geoéticas de la misma”. (Sass, 2008:279)

En cualquier caso la historia oficial de la Bioética registra un nacimiento bifocal de la disciplina en EE.UU., en Wisconsin University con el libro de Potter y en Georgetown University con el Kennedy Institute of Ethics. La concepción potteriana no tuvo vigencia durante las dos primeras décadas de la bioética, dominadas por la bioética médica o clínica, pero a partir de la publicación de *Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy* (1988) se postula una síntesis de ambas bioéticas en un nuevo paradigma disciplinario en siete capítulos: 1. El legado de Leopold 2. Supervivencia humana 3. Dilemas de Bioética ecológica 4. Dos tipos de Bioética 5. Dilemas en Ética Médica 6. El control de la fertilidad humana 7. Definiendo la Bioética Global (Mafla Mantilla, 2010)

De la propuesta de Potter se destacan las nuevas relaciones entre bios y ethos que engendran la bioética como crisis de la vida y de la ética, la inédita alianza entre el conocimiento biológico y el sistema de valores humanos para el futuro de

la humanidad, la distinción entre bioética médica y bioética ecológica con sus respectivas visiones cortoplacista y de largo plazo, la primera cifrada en la salud individual y el ambiente saludable, la segunda en la sobrevivencia de las especies y el ecosistema sano, el control de la fertilidad humana y la población mundial estabilizada para el logro de una sobrevivencia aceptable. El legado de Potter como bioética global, articuladora de la bioética clínica y la bioética ambiental, se reactualiza hoy cuando la disciplina cumple 40 años y al menos en su cuna, los EE.UU., estaría atravesando por una crisis de la mediana edad. (Ashcroft, 2010).

Poshumanismo y mejoramiento humano son proyectos que reclaman una Bioética Política universal de la humanidad en su conjunto. Lo que en escala individual es la aplicación del conocimiento biomédico que aspira a perfeccionar la forma y función del cuerpo humano y sus capacidades físicas y mentales más allá de lo necesario para mantener o restaurar la salud, es en escala global una bioética progresista en el dominio político de la vida que aspire a un mundo mejor cumpliendo el mandato social formulado por Virchow: "Politik ist nicht weiter als Medizin im Großen"². Una clave para esta convergencia es precisamente el concepto de salud, salud individual, personal, pública y comunitaria, conforme a la filosofía del *homo infirmus*.

La bioética "emergente" o de "frontera" en los países centrales ha sido desde su inicio biomédica o biotecnológica, y hoy epiloga en el debate poshumanista y del mejoramiento humano, de común origen en la revolución biológica o de Pígalión, de naturaleza antropoplástica. La bioética "persistente" o "cotidiana" enarbolada por los países periféricos³ renueva la visión neodarwiniana de Potter con una agenda de reforma política con temas ambientales, sociales y sanitarios orientados al desarrollo humano. Si bien el contraste entre ambas bioéticas es indisimulable, hay entre ellas

convergencias científicas y morales, aún cuando ideológicamente divergentes. Es el enigmático rostro de Jano en la bioética como proceso de civilización.

El hombre que viene o la condición poshumana

"Hay que hacer un alto en el camino para esperar al hombre". Esto decía Alexis Carrel a principios del siglo pasado sobre la era científica y tecnológica, reclamando un humanismo rezagado en la cultura moderna. Seguramente en la historia de la humanidad, desde el neolítico no había ocurrido una revolución como la registrada en cuatro etapas del siglo XX: la física atómica, la astronáutica, la biotecnología y la informática. Mi generación las ha atravesado todas, hemos conocido el pasmo de los cambios radicales en el proceso de civilización.

La bioética nació como epifenómeno epistemológico cuando la revolución tecnocientífica trastoca la naturaleza cósmica (crisis ecológica) y pasa a rozar la naturaleza humana. La revolución antropoplástica o de Pígalión, el nuevo Prometeo que inicia la era bios, se dirige recto a las transformaciones tecnológicas del cuerpo humano. Nuevas formas de nacer, procrear y morir plantearon los dilemas nucleares de la bioética, configurando ese "complejo bioético" de Pígalión, Narciso y Knock en la cultura posmoderna, caracterizada respectivamente como antropoplástica, autoscópica y autofágica. Hoy el escenario inicial de control sobre la naturaleza se renueva dramáticamente cuando las posibilidades tecnológicas de modificar la vida parecen cumplir el sueño de siempre: evadirse de la misma condición humana. En efecto, una "condición poshumana" constituye el polo de atracción del movimiento transhumanista y el proyecto de tecnologías convergentes NBIC (nano-bio-infocogno), la condición demiúrgica o de recreación del hombre. La bioética reacciona ahora ante este insólito capítulo de la refacción de la naturaleza humana y se pregunta por el estatus moral de la misma y los alcances de su normatividad, así como la crisis ecológica llevó a una reconsideración del valor inherente a la naturaleza cósmica abandonado en la modernidad. De esto es testigo una cada vez más abundante

2 "La política no es más que medicina en una escala más amplia". (Trad. mía) (Virchow, 1957)

3 La terminología "emergente" y "persistente", "de frontera" y "cotidiana", fue puesta en circulación por Berliquer y Garrafa en la bioética latinoamericana.

literatura (The President's Council on Bioethics, 2001-2009) y el emblemático documento *Beyond Therapy* (2004), de dicha comisión. Un capítulo apasionante es entonces el de diseñar la original matriz normativa del “hombre que viene”.

Una de las cuestiones a que nos enfrenta esta nueva matriz normativa es previa a ella y proviene de la antropología filosófica y tiene que ver con lo planteado más arriba de la naturaleza humana y sus límites: el nacimiento y la muerte. Una de las características a que tendrá que enfrentarse el hombre que viene es su rebelión contra sus límites, trascendidos en las formas ideológicas de la eternidad y la inmortalidad, de una vida eterna. Esto ha sido siempre así, aunque hoy tenemos nuevas formas tecnológicas de nacer, procrear y morir que alimentan ese sueño de la razón, no es aún concebible la física que haga factible semejante metafísica. En todo caso la contingencia tecnológica del cuerpo humano no es ahora mera utopía o ciencia ficción, y el hombre que viene, capaz de recrear la vida y regenerar los cuerpos será el de la condición poshumana.

Esto nos lleva a presumir que la humanidad ha entrado en una nueva era, la era bios, una revolución biológica, de naturaleza científica, cultural y ontológica. En primer lugar, la revolución biológica parece excepcional en la historia de las revoluciones científicas modernas porque implica a la vez un cambio en la concepción del mundo (como las revoluciones copernicana y darwiniana), y un cambio en las formas de vida (como las revoluciones de Faraday y Maxwell con la electricidad). Ambos aspectos, tanto nuestras creencias fundamentales como nuestras estructuras sociales son igualmente afectadas por la revolución biológica. (Mainetti, 2005) Pero la revolución del bios no es sólo científica y técnica sino también cultural o biocultural, una de esas transformaciones aceleradas, radicales y permanentes en el proceso de civilización relativas a la “naturaleza humana” y el “sentido” de la técnica: se trataría de la revolución antropoplástica, biogenética y cibernética, la revolución de Pigmalión, el nuevo Prometeo capaz de recrear la vida y regenerar los cuerpos. Suelen describirse dos paradigmáticas revoluciones culturales en la prehistoria de la Humanidad: el proceso de hominización o antropogénico y la justa-

mente llamada “revolución neolítica”. La novedad de la presente revolución cultural consiste en la transformación de la misma “naturaleza humana”. A diferencia de las dos anteriores revoluciones en la Edad de Piedra, el hombre no está ya limitado a adaptarse al medio como hizo en el Paleolítico, ni a modificar su ambiente como desde el Neolítico lo viene haciendo por diez mil años y en escala planetaria con la revolución industrial, sino que tiene la posibilidad de transformarse a sí mismo y dirigir la propia evolución biológica y cultural. El gran impacto filosófico de la revolución biológica es la crisis del sujeto, su disolución inducida por las nuevas técnicas del cuerpo. La modernidad reemplazó a la naturaleza cósmica por el cogito sum como punto fijo de referencia ontológica; la posmodernidad, a su turno, acabó también con la idea de una naturaleza humana especular e invariante, la que deja de ser reparo inmodificable y da lugar a las inquietantes preguntas por nuestra identidad, nuestra relación con los otros y con las cosas. La pregunta es ahora si el hombre hace la técnica o la técnica hace al hombre, el “hombre operable” que postula Sloterdijk (2006), el homo denaturans según la “tecnología metafísica” de la que habla Nancy.(2003) En cualquier caso, la era bios apunta hacia una nueva ontología con sus proyecciones biofilosófica y biopolítica más allá de la “bioética” a la letra.

La bioética y medicina poshumanistas

La bioética nació de una nueva percepción de la ciencia en la posmodernidad, enraizada en la catástrofe ecológica, la revolución biológica y la medicalización de la vida. Del proyecto ilustrado y la legitimidad científica como “racionalización o desencantamiento del mundo” (Max Weber), hemos venido a dar al escenario posmoderno y la “crisis de legitimación de la ciencia”, cuando (¿paradójicamente?) ciencia y tecnología constituyen el “sistema de soporte vital” (James Burke) en la sociedad globalizada. A nuestra percepción social de la ciencia contribuyen dos aspectos relacionados de su actual desarrollo: a) velocidad vertiginosa de los descubrimientos o avances, y b) proximidad ciencia-tecnología o achicamiento de la interfase entre el conocimiento y sus aplicaciones. El primer aspecto ocasiona un vacío de regulación legal y de calificación ética com-

partida, y el segundo aspecto genera desconfianza por los intereses que juegan en la vinculación investigación-industria. La presencia de actitudes ambivalentes ante el progreso no es de hoy —y ejemplos de rebelión social contra las innovaciones científicas y tecnológicas existen desde los “luditas” en el siglo XIX hasta las posturas críticas a las aplicaciones de la biotecnología. Pero la novedad consistiría en la ruptura del “contrato implícito” entre la comunidad científica y la sociedad, basado en la unidad del conocimiento y el bienestar, la armonía entre las dos funciones de la ciencia, la cognitiva o de representación del mundo, y la utilitaria o de transformación de la realidad (la medicina moderna fue paradigmática de ese vínculo indisoluble entre teoría científica y progreso material). La bioética, como movimiento social y como disciplina académica, es emblemática de este doble cometido, por cuanto coloniza las nuevas fronteras de la ciencia que definen nuestra imagen del mundo, al par que promueve la calidad de vida en una “sociedad de riesgo” (Beck) y “tolerancia cero”, sensible a las implicancias negativas del progreso tecno-científico. Nacida pues en la cuna de la medicina como rebelión contra la tradición moral hipocrática mediante un sistema triádico de principios normativos que reformulan los roles del profesional, el paciente y la sociedad —los protagonistas del drama del enfermar, según Hipócrates— la bioética ha devenido al cabo de cuatro décadas una macroética planetaria por el impacto de la tecnociencia sobre el porvenir humano, tan cargado de promesas maravillosas como de amenazas catastróficas. Sin embargo, hasta aquí la bioética no ha radicalizado en la revolución del bios con el triple sentido apuntado: biológico, cultural y ontológico o metafísico. Y precisamente es este el desafío de la biofilosofía que, como la biopolítica, debe ordenarse al nuevo bios desnaturalizado, que conlleva un ethos igualmente desnaturalizado, la doble desnaturalización o artificialidad, tecnológica y moral de la vida.

Simplificando al máximo este problema y singularizándolo para la emblemática perspectiva bioética sobre la progresiva tecnologización somática del hombre —los “posthuman bodies” biogenéticos y cibernéticos— ya no parece hoy mera utopía la contingencia tecnológica de la naturaleza

humana. Surge así para algunos la necesidad de poner límites a tales intervenciones mediante la adscripción de un valor inherente a la naturaleza humana, una suerte de moralización o sacralización de la misma. (Habermas 2002 y Fukuyama 2002) Pero esta empresa, como lo testimonia la larga y compleja historia de la autocomprensión filosófica del hombre, presenta dificultades fundamentales al punto de concluir, como mencionamos al principio, que no es posible una definición precisa de la naturaleza humana, a la cual sólo se le concedería una normatividad débil. (Bayertz, 2003) La apelación a la naturaleza humana en el contexto de la actual tecnociencia antropoplástica presupone una esencia fija e inmodificable del hombre, de la cual se derivarían valores universales e inmutables, con la prescripción incluso de un *noli me tangere* absoluto y formal, pues cuanto mayor sea la fuerza normativa de la naturaleza humana, mayores serán los límites impuestos a la autodeterminación, la creatividad y la libertad humanas, hontanar de la dignidad del hombre para el humanismo tradicional.

Sin embargo, si no quiere estar condenado a la utopía, el poshumanismo debe repensar los límites y posibilidades de la *conditio humana*, la finitud y perfectibilidad del hombre, su negación y su afirmación del ser. En tal caso no hablaremos ya de poshumanismo, la abolición de la naturaleza humana, sino de *plushumanismo*, la renovación del credo humanista: “l’homme, c’est la joie du oui dans la tristesse du fini”.⁴ (Ricoeur, 1960:156)

Recibido 29-1-2014

Aceptado 15-2-2014

Bibliografía

- ARENDT, H., 2005, *La condición humana*, Paidós, Barcelona-Buenos Aires, p.29. Ashcroft, R., 2010, *Futures for Bioethics*, *Bioethics*, 24,5:2

4 El hombre es el gozo del si en la tristeza de la finitud. (trad mia)

- BAYERTZ, K., 2003. Human Nature: How Normative Might it Be? *Journal of Medicine and Philosophy*, 28:2, Oxford.
- CHESTERTON G.K., 1961. El error clínico, en *Lo que está mal en el mundo*, Plaza y Janés Editores, Buenos Aires.
- COENEN, C., 2006. Der posthumanistischen Tecnofuturismus in den Debaten über Nanotechnologie und Converging Technologies, en Nordmann, A. Schummer J., Schwartz, A. *Nanotechnologien im Kontext*, Akademische Verlagsgesellschaft, Berlin.
- DUPUY, J.P., 2007. Some Pitfalls in the Philosophical Foundation of Nanoethics, *Journal of Medicine and Philosophy*, 32:185-196.
- FUKUYAMA F., 2002. El fin del hombre. Consecuencias de la revolución biotecnológica, Ediciones B., Buenos Aires-Barcelona.
- HABERMAS, J., 2002. El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?, Paidós, Barcelona.
- HARE, R. M., 1986, Health, *Journal of Medical Ethics*, 12:174-181.
- MAFLA MANTILLA, A.B., 2010, Bioética global desde una perspectiva evolucionista. Estudio comparado del neodarwinismo y la bioética potteriana, Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza, Argentina.
- MAINETTI, J. A., 1995. Antropobioética, Quirón, La Plata.
- MAINETTI, J. A., 2005. "Bioética, cultura y sociedad: ayer, hoy y mañana", *Agenda bioética*, Quirón, La Plata.
- MALIANDI, R., 2009. El cincel de Pigmalión, en Cecchetto. S., Pfeiffer, M.L., Estévez, A., Peligros y riesgos en las investigaciones. (Bio)ética en la investigación con seres vivos. Homenaje a José Alberto Mainetti, Antropofagia, Buenos Aires.
- NANCY, J. L., 2003. La creación del mundo o la mundialización, Paidós, Barcelona.
- PARENS, E., 2000. Enhancing Human Traits: Ethical and Social Implications, Georgetown University Press, Washington.
- PINKER, S., 2002. The Blank Slate, Viking, New York.
- POTTER, V.R., 1988. Global Bioethics: building on the Leopold Legacy, Michigan State University Press, East Lansing, MI.
- RICOEUR, P., 1960. Philosophie de la volonté. I Finitude et culpabilité II L'homme faillible, Aubier Montaigne, Paris.
- SARAMAGO, J., 2010. Caim, Círculo de Lectores, Barcelona.
- SASS, H.M., 2008. H. M., Fritz Jahr's Early 1927 Concept of Bioethics, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 17 (4), Washington.
- SLOTERDIJK, P., 2006. Normas para el parque humano, Siruela, Madrid.
- THE PRESIDENT'S COUNCIL OF BIOETHICS, 2004, Beyond Therapy, Washington, disponible <http://cbhd.org/content/beyond-therapy-report-president-council-bioethics>
- VIRCHOW, R., 1957. Werk und Wirkung, Rutten & Loenig, Berlin.

Reflexões sobre o processo de consentimento em assistência e em pesquisa e sua aplicação no contexto latino-americano

Reflections on the consent process in research and care and its application in the Latin American context

*Marcia Mocellin Raymundo**

Resumo

O processo de consentimento de um paciente em situação assistencial ou de um voluntário em um contexto de pesquisa em saúde é mais abrangente do que a simples autorização em um documento chamado Termo de Consentimento. Em todo este processo é fundamental que seja levado em conta pelos profissionais de saúde os aspectos sociais e culturais dos pacientes, além dos componentes clássicos do processo de consentir. Existem diferenças notórias entre as distintas sociedades em que vivemos, e, as características do consentimento desde as suas origens podem não ser plenamente transponíveis sem uma adaptação ao contexto latino e centro-americano. O artigo visa fomentar a discussão sobre os diferentes aspectos envolvidos no processo de consentimento em um contexto assistencial e de pesquisa e sua aplicação ao contexto latino-americano.

Palavras-chave: ética, bioética, consentimento, assistência em saúde, ética em pesquisa

Resumen

El proceso de consentimiento de un paciente que recibe atención en salud o de un voluntario en un contexto de investigación es más amplio que la mera autorización bajo la firma del documento denominado Consentimiento Informado. A lo largo de este proceso, es fundamental que el personal sanitario tome en cuenta los aspectos sociales y culturales de los pacientes, además de los componentes clásicos de un proceso de consentimiento. Hay diferencias obvias entre las distintas sociedades en las que vivimos; y las características del consentimiento, desde sus orígenes, probablemente no son totalmente transferibles sin una adaptación al contexto latino y centro-americano. El presente trabajo tiene como objetivo estimular el debate sobre los diferentes aspectos que intervienen en el proceso de consentimiento en un contexto de atención e investigación en salud, así como su aplicación en el contexto latinoamericano.

Palabras-clave: ética, bioética, consentimiento, atención en salud, ética en la investigación

Abstract

The consent process in health care or in a health research context is more ample than the basic authorization in a document named Informed Consent. Throughout this process, it is essential that health professionals take into account the social and cultural aspects of the patients, as well as the traditional components of a consent process. There are noticeable differences between the distinct societies in which we live, and the characteristics of consent, as originally designed, may not be fully transferable without being adapted to the Latin and Central American context. This article aims to stimulate a discussion about the various aspects involved in the consent process in a care and research environment, and its application in the Latin American context.

Keywords: ethics, bioethics, informed consent, health care, research ethics

* Doutora, Bióloga, Serviço de Bioética, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brasil.
marciamocellin@gmail.com

Introdução

O processo de consentimento de um paciente em situação assistencial ou de um voluntário em um contexto de pesquisa em saúde tem sido reduzido, com frequência, ao mero ato de assinatura de um Termo de Consentimento. Este reducionismo acaba por simplificar um processo, que, por definição é bastante mais complexo, envolvendo uma série de fatores que necessitam ser analisados cuidadosamente. Primeiramente, é importante levar em consideração que o consentimento do paciente ou voluntário de pesquisa não é uma simples formalidade que visa acatar normas ou diretrizes. Esta situação configura-se quando o consentimento é considerado apenas como uma autorização do paciente para a realização de um procedimento clínico ou participação em um estudo. Nestes casos, reduz-se todo o processo de consentimento à mera assinatura de um documento, quando o mais adequado seria valorizar todas as etapas previamente necessárias para a tomada de decisão do indivíduo a submeter-se a um determinado procedimento da prática clínica ou participar de um estudo científico.

O anterior alerta para a necessidade de compreender o consentimento como um processo que pode iniciar a qualquer momento no decorrer do atendimento assistencial ou no momento do convite a participação de uma pesquisa. Neste mesmo sentido, deve ser dada a devida atenção ao contexto em que o consentimento está sendo solicitado, subsidiando os profissionais de saúde responsáveis pela obtenção do consentimento e buscando a adequação do processo. Por sua vez, a adequação do processo de consentimento levará a que este não se configure como uma mera relação contratual, mas, como um instrumento de garantia de voluntariedade. Esta noção de processo de consentimento como a garantia de respeito à pessoa é corroborada pela afirmação de Joaquim Clotet, quando diz que “o consentimento informado não é apenas uma doutrina legal, mas um direito moral dos pacientes, que gera obrigações morais para os médicos e demais profissionais envolvidos na assistência ou na pesquisa” (Clotet, 1995:51). Portanto, os profissionais envolvidos nos processos de assistência ou de pesquisa em saúde devem estar bastante atentos a um

dos mais importantes componentes do processo de consentimento, ou seja, a voluntariedade. Esta pode ser afetada pela restrição parcial ou total da autonomia da pessoa ou pela sua condição de membro de um grupo vulnerável. As pessoas doentes, por estarem fragilizadas, podem ser mais facilmente manipuladas no processo de obtenção de um consentimento, levando a que a validade do consentimento dependa, dentre outros fatores, da garantia de que não houve coerção neste processo.

Por outro lado, faz-se necessário destacar que a teorização e a justificativa para a necessidade do consentimento estão fortemente embasadas na autonomia do indivíduo (Clotet, Goldim, Francisconi, 2000). E, também, que foram propostas, em sua maioria, por autores pertencentes a sociedades onde a preservação da autonomia e o estabelecimento de contratos é muito forte, e onde a formalização de documentos intermediando as relações é uma prática estabelecida e, até mesmo, naturalizada. Já na tradição latino-americana, a base histórica das relações profissional-paciente, sobretudo no que tange à história da atenção em saúde, é a confiança. Portanto, em várias ocasiões, a noção contratual do consentimento fere esta tradição de basear a relação profissional-paciente na confiança (Patrão Neves, 2003). O anterior não significa que os procedimentos seriam realizados sem o consentimento da pessoa, mas, que o real valor deste consentimento estaria muito mais centrado na expressão do consentir do que na mera assinatura do documento formal. Sendo assim, o termo de consentimento, ou seja, o documento que retrata a finalização do processo de consentir deve ser entendido como um suporte documental de um processo de comunicação gradual e contínuo ocorrido dentro de uma relação profissional-paciente (Gómez-Córdoba, 2012).

Diferenças entre consentimento em assistência e pesquisa

O processo de consentimento deve ser adequado às circunstâncias de assistência ou de pesquisa, uma vez que existem peculiaridades que as diferenciam e elementos comuns a ambas as situações (Genro e Goldim, 2012). As situações

assistenciais relacionam-se à necessidade de atendimento em saúde que os pacientes especificamente estão buscando. Portanto, trata-se de um acordo em que o paciente, após ser devidamente informado das suas condições de saúde e da necessidade de atendimento, autoriza ou não a realização dos procedimentos inerentes ao caso. Este consentimento muitas vezes é tácito e implícito ao próprio fato da busca pelo atendimento específico. Entretanto, em algumas situações assistências, tais como em determinadas cirurgias, na realização de exames diagnósticos invasivos ou para a utilização de alguns medicamentos especiais, adota-se o uso de um Termo de Consentimento prévio a execução do procedimento. Já nas situações de atendimento de emergência, a obtenção do consentimento nem sempre é possível, e, algumas vezes, é até danosa ao próprio paciente, podendo acarretar importante perda de tempo na realização de procedimentos necessários à preservação de sua vida. Solicitar ao paciente ou a um familiar, ambos muito fragilizados pela situação que estão vivenciando, que simplesmente autorize a realização de procedimentos, sem o tempo necessário para informar e esclarecer adequadamente, não agrega valor algum à assistência. A justificativa para a exceção do uso do termo nestas situações é o benefício a que visam às ações necessárias à assistência em emergência. Esta seria uma das poucas situações onde se justificaria utilizar o conceito de consentimento presumido. Ao buscar ajuda em uma situação de emergência a pessoa estaria consentindo com a realização de procedimentos que visassem o seu melhor interesse. Quando a situação de atendimento emergencial tiver sido ultrapassada, o médico assistente deverá informar e justificar ao paciente, a sua família ou a outros terceiros responsáveis por ele, sobre todas as ações e procedimentos que a equipe realizou durante a vigência desta situação excepcional de assistência.

Por outro lado, as situações de pesquisa desenhavam-se em um cenário cujo foco é aprofundar o conhecimento sobre determinado assunto. A busca histórica pelo conhecimento, desde os tempos mais remotos, iniciada no mundo ocidental na Grécia antiga, levou os estudiosos das ciências e

das artes a investigações que envolviam os mais variados assuntos afetos à existência do homem. A medicina helênica desenvolveu-se paralelamente à filosofia, disciplinada por um severo criticismo, tornando-se pela primeira vez uma ciência e uma arte praticada não por uma casta sacerdotal, mas por leigos que substituíam a magia pela investigação (Margotta, 1998). A investigação científica atravessou séculos até os dias atuais, sendo de fundamental importância no avanço do conhecimento científico e sua consequente aplicação na prática e atendimento em saúde. Neste sentido, a pesquisa em saúde está intimamente relacionada à assistência, pois graças ao conhecimento adquirido através das observações e experimentações é possível aprimorar ou propor novas técnicas cuja repercussão será a sua aplicação na assistência.

Em situação assistencial, a procura de um paciente por um médico é sempre fruto de uma necessidade individual, visando o seu próprio bem-estar, como por exemplo: a diminuição da dor ou a recuperação de uma função, entre outras demandas. Por outro lado, quando um pesquisador busca os participantes para seu projeto com uma intenção universal e não particular, na maioria das vezes, nenhuma vantagem é contemplada de maneira imediata e direta, a não ser em algumas situações de pesquisa clínica. Exemplo de um cenário onde ambas as situações - assistência e pesquisa - se sobrepõem é o caso dos tratamentos compassivos. Eles ocorrem quando uma droga ou procedimento experimental é utilizado para fins assistenciais em caráter totalmente excepcional devido à gravidade do estado de saúde do paciente, sendo esta a última alternativa conhecida.

Em suma, o que diferencia a assistência da pesquisa, na perspectiva do consentimento do paciente, é o fato da assistência corresponder sempre a uma necessidade e a pesquisa a uma possibilidade. Portanto, é fundamental que seja obtido o consentimento da pessoa que está sendo atendida em âmbito assistencial, seja ele tácito ou formalizado, enquanto a documentação do consentimento dos participantes de uma pesquisa científica é imprescindível.

O consentimento no contexto cultural latino-americano

A diversidade das sociedades em que vivemos é uma realidade que se expressa nas mais variadas situações e contextos, razão pela qual o processo de consentimento também deve ser adequado às distintas sociedade e culturas. Neste sentido, a consideração das diferentes crenças e valores, assim como das expectativas dos pacientes ou voluntários de pesquisas é fundamental para garantir a participação destes de maneira ativa no processo de consentimento.

A capacidade de decidir não é unicamente dependente da idade cronológica do indivíduo, sendo que sofre influência de vários outros fatores, entre eles culturais e sociais. Provavelmente, ainda que diferentes indivíduos sejam capazes de tomar a mesma decisão, como por exemplo, optar por participar de um projeto de pesquisa, esta decisão terá sempre características e significados individualizados. Isso nos leva a pensar que pode existir um núcleo comum de significados ou de interpretações das informações que são recebidas por cada indivíduo, que em associação com a capacidade de compreensão da pessoa levam a decisão pela mesma opção. Porém, a compreensão de cada um poderá variar de acordo com as significações atribuídas a elas. E, ainda, deve-se levar em conta que as motivações e as repercussões também são variáveis de pessoa a pessoa.

Exemplos da influência dos valores e crenças neste processo são comuns, sobretudo em situações assistenciais, em que é muito frequente que uma pessoa, cuja família tenha uma forte convicção religiosa, possa sentir-se constrangida em tomar uma decisão que contrarie os preceitos estabelecidos por esta doutrina. Muitas vezes a decisão é tomada com base nos valores do grupo e não do próprio indivíduo. A pessoa assume isto por tradição e não por convicção. Nestas situações específicas, desde o ponto de vista da bioética, é facultado ao profissional conversar com o paciente em particular, sem a presença de seus familiares ou membros de sua comunidade religiosa, permitindo que o paciente expresse a sua opção, livre de qualquer coerção social. Para que isto ocorra, é fundamental o reconhecimento de que existe um vínculo de confiança entre o pa-

ciente e o profissional. Esta confiança recíproca permite o compartilhamento de informações e a livre expressão de suas crenças e desejos garantidos pela preservação da privacidade.

Todo o processo de consentimento poderá sofrer influência de fatores externos, valendo tanto para o paciente ou participante de uma pesquisa como para o profissional de saúde, que poderá ser influenciado por algum fator que o leve a tornar-se parcial ao longo do processo de consentimento. Um exemplo dessa imparcialidade poderia ser um grande desejo de ver o paciente receber um determinado tratamento por estar seguro da chance de recuperação da sua condição de saúde. Ou ainda, a motivação do profissional poderia ser um interesse pessoal em ganhos secundários, por saber que os resultados da pesquisa que está sendo realizada seriam publicáveis em importantes revistas de divulgação científica.

Sendo assim, é fundamental que os profissionais de saúde, responsáveis pela obtenção do consentimento, seja em um cenário assistencial, seja em um cenário de pesquisa, considerem o contexto de obtenção do consentimento, dando especial atenção às características culturais e sociais dos pacientes ou participantes de estudos científicos. Esta consideração não está restrita ao processo de obtenção da assinatura do termo, mas, deve estar presente desde a elaboração do documento escrito, sobretudo quanto a sua redação, evitando redigir um termo que não seja compreendido pela pessoa a qual está dirigido. Ainda que um dos mais fortes argumentos para a obtenção do consentimento seja o respeito à pessoa, e a consequente garantia de sua autonomia, a simples formalização do processo através da assinatura de um termo não garante a efetividade do processo de consentir, e, sobretudo, não assegura que estamos garantindo autonomia aos pacientes ou participantes de pesquisas (Ibarzabal 2006).

De maneira geral, o contexto latino-americano deixa a desejar quanto à cobertura da assistência em saúde de forma integral ao maior número de pessoas possíveis. Portanto, o fato de aceder a uma instituição de saúde, de estar frente à possibilidade de ser atendido por especialidades de difícil acesso, sobretudo em instituições públicas, são fatores que, muitas vezes, influenciam forte-

mente na tomada de decisão do paciente, que, percebendo-se em uma situação de vulnerabilidade, possivelmente aceitará tanto o tratamento que está sendo oferecido, como a participação em um projeto de pesquisa, sem uma reflexão aprofundada sobre esta tomada de decisão. Cabe lembrar que em algumas situações, a participação em um projeto de pesquisa pode ser a única opção para receber um tratamento para a sua condição de saúde.

Diferente de países onde a garantia de atendimento em saúde não está diretamente relacionada com nível socioeconômico, e, consequentemente, não configurando uma possível situação de vulnerabilidade, o contexto latino-americano sugere que especial atenção deva ser dada não somente aos aspectos culturais, como também a possíveis situações de vulnerabilidade socioeconômica. Portanto, embora a teorização sobre consentimento seja fortemente centrada na autonomia do indivíduo, vale lembrar que a autonomia é um atributo da pessoa, consequentemente, variável de pessoa a pessoa. E, portanto, não sendo passível de generalizações ou universalizações, sobretudo diante da diversidade das sociedades em que vivemos, onde as sociedades com características individualistas estão centradas no indivíduo, e, as sociedades com características coletivas estão centradas na coletividade e na visão de grupo. É o caso típico dos grupos indígenas presentes em diversos países latino e centro-americanos. Esta consideração é imprescindível para que o processo de consentimento seja conduzido de maneira adequada, sem ferir tradições culturais, e sem impor padrões ou normas estabelecidas baseadas em contextos específicos (Aguilera-Guzmán, 2208). Um exemplo bastante claro seria não impor o uso de um termo de consentimento escrito para ser aplicado a participantes de uma pesquisa que será realizada com pessoas indígenas de uma cultura ágrafa¹. Ou ainda, também cabe refletir sobre a exigência de termos de consentimento assinados em língua portuguesa ou espanhola quando a pesquisa pretende

estudar pessoas pertencentes a uma comunidade que possui língua nativa. Nestes casos, a exigência de termos escritos na língua oficial do país está atendendo às exigências normativas e regulatórias, mas, não assegura que está sendo garantido o respeito aos participantes. O mais importante, em tais situações, seria garantir que os convidados a participar da pesquisa realmente compreenderam os objetivos desta, e sentem-se confortáveis com sua participação.

Ainda neste sentido, carece de estudos mais aprofundados o tema do consentimento comunitário, ou seja, aquele que se dá quando as decisões não são tomadas diretamente pelo indivíduo, mas pelo núcleo social ao que pertence, sob a égide de um líder (Luna Orozco, 2008), situação típica de muitas culturas presentes nos países latino-americanos e centro-americanos. Nestes casos, o consentimento individual, assinado pela própria pessoa não teria maior valor do que o consentimento da coletividade, ou de uma comunidade.

Contudo, para valorizar a compreensão do outro e o significado do consentimento, é importante estar atento à maneira como o outro percebe o seu entorno e como se percebe nele. Além disso, é necessário que não tomemos as nossas próprias percepções, ou as percepções da sociedade em que vivemos como as únicas e verdadeiramente válidas. E, ainda, mesmo dentro das diferentes culturas, existem as particularidades de cada indivíduo, suas preferências, suas crenças, seus medos e desejos, todos componentes importantes que influenciarão no processo de tomada de decisão.

As considerações anteriores sobre a forma de obtenção do consentimento são cruciais para que não tornemos as exigências normativas um obstáculo para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos, sobretudo no campo social. Portanto, a contratualização da relação profissional-paciente em situações de assistência ou pesquisa em saúde não garante a qualidade da relação, e, em algumas vezes, pode até acontecer o contrário, ou seja, quebrar o vínculo de confiança construído previamente, pelo fato de solicitar a assinatura de um termo "contratual". Essa visão é frequentemente relatada por usuários do sistema de saúde e por participantes de projeto

1 Os povos ágrafos são aqueles que não utilizam escrita, o que não significa que não tenham outras maneiras de comunicar-se além da língua falada, tais como desenhos, sinais, entre outras maneiras de expressão.

de pesquisa que se sentem constrangido quando solicitados a assinar um documento autorizando uma procedimento ou uma ação para a qual eles já consentiram tacitamente ao procurar o serviço de saúde.

Considerações finais

A reflexão aqui proposta visa chamar a atenção para a importância da contextualização do processo de consentimento no cenário latino-americano, cujas bases culturais diferem daquelas onde nasce a teorização sobre o consentimento. Ou seja, a visão contratual do consentir, presente em algumas sociedades do hemisfério norte não é plenamente transponível ao contexto latino e centro-americano, devendo sofrer as devidas adaptações, sobretudo com relação aos aspectos culturais e socioeconômicos para que sejam passíveis de aplicação. Um importante aspecto a ser observado é respeitar as distintas maneiras de consentir, outorgando ao processo de consentir seu real valor. Portanto, o processo de consentimento deve ser visto como um espaço de construção de decisões através do intercambio de informações entre o paciente, seus familiares e os profissionais de saúde. Dentre as muitas variáveis presentes neste processo, podemos destacar a diversidade cultural, social, econômica, religiosa, de gênero, de crenças e valores e o tipo de organização social individual ou coletiva, entre outras. A observação destes diferentes aspectos configura-se em um indicativo da adequação do processo de consentir, seja em assistência, seja em pesquisa.

Entregado 6-4-2014

Aceptado 10-5-2014

Bibliografia

- AGUILERA-GUZMÁN, R. M., MONDRAGÓN-BARRIOS, L., MEDINA-MORA ICAZA, M.E., 2008. Consideraciones éticas en intervenciones comunitarias: la pertinencia del consentimiento informado. *Salud Mental*, Vol 31, No 2, 129-138.
- CLOTET, J., 1995. O consentimento informado nos Comitês de Ética em Pesquisa e na prática médica: conceituação, origens e atualidades. *Bioética*, Vol 3, No 1, 51-9.
- CLOTET, J., GOLDIM, J. R. e FRANCISCONI, C. F., 2000. Consentimento Informado e a sua prática na assistência e pesquisa no Brasil. EDIPURS, Porto Alegre, 130 p.
- GENRO, B. P. e GOLDIM, J. R., 2012. Acreditação Hospitalar e o Processo de Consentimento. *Revista HCPA*, Vol 32, No 4, 496-502.
- GÓMEZ-CÓRDOBA, A. I., Dimensiones del consentimiento informado en pediatría. CCAP, Año5. Módulo 4: 35-46. Acesso em 27 abril de 2014. Disponível em: http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_5_vin_4/35-46.PDF.
- IBARZABAL, X., 2006. Bioética: Tomando decisiones para el final de la vida. Pensando en el principio de autonomía. Segunda parte. *Revista Selecciones de Bioética*, Vol 9, 113-122.
- LUNA-OROZCO, J., 2008. Consentimiento comunitario. En TEALDI, J. C. (Director), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Unesco/ Universidad Nacional de Colombia, Colombia, pp. 224-25.
- MARGOTTA, R. 1998., *História Ilustrada da Medicina*. Editora Manole, São Paulo, 192 p.
- PATRÃO-NEVES, M. C., 2003. Contexto cultural e consentimento: uma perspectiva antropológica. En: GARRAFA, V., PESSINI, L., (Organizadores). *Bioética, Poder e Injustiça*, São Paulo, pp. 487-498.

Bioética ¿para qué? De la “utilidad” de la bioética

Bioethics for what? From the “usefulness” of bioethics

María Luisa Pfeiffer*

Resumen

Desde sus comienzos, incluso en su lugar de origen que fue EEUU, la pregunta acerca de la “utilidad” de hacer bioética ha ocupado miles de páginas. La pregunta ¿bioética para qué? sigue más vigente que nunca. La hacemos tanto a nivel intelectual donde la bioética puede ser considerada una disciplina con objeto poco claro y en consecuencia reemplazada por disciplinas epistemológicamente más definidas, como a nivel práctico donde, muchas veces, parece haber sido neutralizada su influencia por estrategias políticas interesadas en mantener el status quo. Este trabajo desarrolla ambos cuestionamientos a la bioética desde distintas posiciones teóricas y prácticas para luego responder a la pregunta que lo anima.

Palabras clave: bioética, fin, utilidad, tecnociencia, derechos humanos, buen vivir

Abstract

Since its inception, even in their place of origin (which was the U.S.), the question about the “usefulness” of doing bioethics has occupied thousands of pages. The question “bioethics for what?” is more relevant now than ever. We address this both on an intellectual level where bioethics can be considered a discipline with unclear goals and consequently be replaced by other more epistemologically defined disciplines, as well as on a practical level where its influence too many times seems to have been neutralized by political strategies interested in maintaining the status quo. This paper pursues both bioethics questions from different theoretical points of view and practices, and also answers the question that animates it.

Keywords: bioethics, goal, usefulness, technoscience, human rights, good living

Resumo

Desde a sua criação, inclusive em seu lugar de origem que foram os EUA, a questão sobre a “utilidade” de fazer bioética abordou milhares de páginas. A pergunta “bioética para quê?” é mais relevante do que nunca. Gostaríamos de saber tanto em um nível intelectual, onde a bioética pode ser considerada uma disciplina com objetivos pouco claros e, em consequência, substituída por outras disciplinas epistemologicamente mais definidas, como num nível prático, onde a sua influência muitas vezes parece ter sido neutralizada por estratégias políticas interesadas em manter o status quo. Este trabalho desenvolve ambas as perguntas a partir de diferentes pontos de vista teóricos e práticos, e, em seguida, responde à pergunta que o anima.

Palavras-chave: bioética, finalidade, utilidade, tecnociência, direitos humanos, bon viver

* Dra. en Filosofía (U. de Paris), Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), maria3729@hotmail.com

Introducción

Es posible preguntarse, a la luz de las discusiones que ha generado históricamente la bioética e incluso las actuales, si tiene algún sentido seguir trabajando alrededor de esta idea, de este concepto, de esta pseudodisciplina¹. Hace unos años traté el tema en el texto *Bioética ¿para qué?* (Pfeiffer 2000) ya que entonces consideraba que esa pregunta encerraba toda la problemática actual de la bioética y más aún, de la ética. Considero que vale la pena volver sobre el tema, sobre todo a la luz del desarrollo en América Latina, de una bioética animada por un espíritu diferente, al que la animaba en ese momento.

La pregunta puede ser comprendida desde la más pura tradición filosófica, como la que refiere a una de las cuatro causas, cuyo conocimiento Aristóteles considera necesario para poder formular el ser de los entes: la causa final. En la metafísica aristotélica, las otras tres causas: material, formal y eficiente quedan supeditadas a la final. Esta relación por la que “ser” es considerado el fin de todo ente, implica el supuesto desde dónde está pensada la metafísica aristotélica y la filosofía griega en general: un orden establecido cuya razón, cuyo “sentido”, es ser. El ente es lo que es y para ser lo que es. Esta sería la respuesta metafísica a toda pregunta acerca de qué, cómo, por qué y para qué cada ente.

Por ello, hoy la pregunta ¿para qué? no puede leerse en términos aristotélicos, por lo menos sin haber complejizado la cuestión, porque nos negamos a aceptar la idea de que somos parte de un universo ordenado por sí mismo y para ser el mismo que es. No es raro encontrar en la filosofía de occidente autores que han transitado ese derrotero aunque, por supuesto complejizando el camino que conduce al orden del ser. Pero, en general la filosofía de occidente, a la que seguimos perteneciendo incluso cuando la negamos, se ha inclinado a separar la armonía de la na-

turalidad que se ordena según un sentido dado, del orden humano, al que calificamos de libre en tanto y en cuanto parece abierto a una finalidad no establecida previamente. La consecuencia de esto es que, como humanos, nos vemos obligados a asumir la responsabilidad por cualquier orden que pretendamos establecer. Paralelamente nos impide aceptar, para las relaciones humanas, un orden ajeno a la voluntad humana puesto que de hacerlo, admitiríamos que cualquier acción tiene su fin pre-establecido, fin igualable a una armonía o un equilibrio identificable con la quietud como estado perfecto.² Hay una característica de nuestro tiempo histórico que nos muestra claramente esta diferencia entre el mundo griego y el actual que es la valoración del movimiento. Contrariamente a lo que muchas veces escuchamos proclamar a eticistas, políticos y religiosos, el mundo actual no reclama la quietud, la paz, el equilibrio, sino el movimiento, lo que Heráclito denominara la guerra (polemos).³ Nuestra forma de vida no sólo rechaza la inactividad, el sosiego, la resignación, sino que ignora la morosidad y el ocio a los que solidariza con la inacción que siempre ha sido signo de muerte. Asociamos a la muerte como negación de la vida a todo lo que sea negación del movimiento, del cambio, y a la vida con la agitación, el ajetreo, la aceleración, la velocidad, la celeridad, el dinamismo, cualquier forma de movimiento.

El ¿para qué? es hoy pregunta moral no metafísica, no es una interrogación por el fin, por el sentido de ser del hombre sino por sus objetivos⁴ que son siempre provisorios y contingentes porque móviles: hoy son unos, mañana pueden ser otros. Ese “para qué” apunta a una finalidad moral subjetiva que separamos de la antropológica, y por ello se traduce como ¿para qué me o nos sirve?, ¿en qué me o nos beneficia? ¿a cuáles de mis o nuestros intereses responde? El fin que es la res-

1 Ante la discusión del estatuto epistemológico de la bioética que no termina de establecer si es una interdisciplina o una supradisciplina y considerando que tiene que ver más con la ética que no es una disciplina sino una praxis, considero a la bioética una pseudodisciplina porque lo decisivo en su campo de análisis pasa por las actitudes y no por los conocimientos.

2 A esto hace referencia Heidegger cuando habla de la *Gelassenheit*, como una forma de acceso al ser.

3 “Polemos (la guerra) es el padre de todas las cosas y el rey de todas...” Fragmento 53. Para Heráclito la guerra era una manifestación del ser como potencia. Era la posibilidad de la armonía.

4 El ser humano es la encarnación del sujeto que se relaciona fundamentalmente con objetos, que a nivel moral se vuelven objetivos.

puesta al ¿para qué? ha perdido la impronta metafísica de que gozaba tradicionalmente y se ha teñido de subjetivismo, pero de un subjetivismo particularista. El fin, el objetivo, depende de cada individuo. Esta última lectura de la finalidad es adoptada plenamente por las autodenominadas éticas pragmáticas que han perdido lo propio de la ética que es tener algún tipo de ligazón con la metafísica en cuanto hacen referencia a un bien absoluto y universal, y no buscan, por ejemplo, el bien sino el beneficio como respuesta a intereses particulares. El pragmatismo ha habilitado la posibilidad de establecer objetivos provisorios para la ética, finalidades adaptadas a las circunstancias, formulaciones precarias, “prima facie”, incluso contradictorias si el caso lo amerita. La ética se pierde en un mar de reflexiones casuísticas que sólo responden a los intereses en juego de los protagonistas del caso.

Aceptar el pragmatismo impide cumplir con la vocación de universal y absoluta de la ética que es la que lleva a formular algunas preguntas que afectan a las decisiones humanas y a las acciones que responderán a ellas, como son ¿de qué depende la decisión por unos fines u otros? ¿qué convierte a ciertas realidades o fantasías en objetivos? ¿qué hace valiosos a los objetivos? ¿qué los hace buenos? Responder desde la subjetividad individual a estas preguntas impide cualquier normativa ética e incluso moral o legal, excepto que sea impuesta por una voluntad ajena. Al preguntar para qué desde la subjetividad pragmática la pregunta tiene el sentido de ¿qué permite alcanzar? ¿qué se puede lograr? ¿qué se puede “ganar” o conseguir? Ese “qué” que se puede obtener, será valioso a partir de las aspiraciones particulares, o según las necesidades de acuerdo a la circunstancia; será algo a poseer, a adquirir, a tener, no a “ser”.⁵

5 Es una tarea a realizar establecer la relación de esta relativización de la ética con el concepto de propiedad. La identidad para el griego se traducía en términos de ser, en la actualidad en términos de lo propio, de lo que es de mi propiedad, de la propiedad del sujeto (me identifica mi cuerpo, mi carácter, mi trabajo, mis ancestros, mis deseos, mis proyectos, etc.).

Ética ¿para qué?

Hallamos en nuestra cultura dominante, proveniente de una adopción a crítica de ciertos supuestos de la modernidad y el liberalismo, contradicciones entre aquello que se valora y lo que se menciona como valorable. Incluso desde posturas no pragmáticas se siguen elaborando discursos en que se manifiesta como valioso “ser”, es decir, lo que, en términos más modernos, denominamos la paz. La paz no sólo es concordia, reconciliación sino reposo, quietud, falta de ambición, de deseo, de fin. La paz es el fin, alcanzarla es haber hallado el orden, el descanso, el equilibrio, la armonía. La valoración del movimiento es la valoración de la “guerra”, de la contraposición, la evolución, la competencia, la discrepancia, el conflicto, la “superación” que siempre es a costa de lo superado, el progreso que hoy bajo ciertas influencias culturales, más claramente que nunca, debe conseguirse a cualquier precio.⁶ No se valora el movimiento por ser el medio que llevará a la quietud, sino en sí mismo, al punto de negar, por ejemplo, que el tiempo en movimiento, la historia o las historias, puedan tener un fin. El resultado es que no sólo se niega el fin como meta sino también el fin como límite. (Hottois, 1999) El valor del movimiento lo da el moverse no aquello que pueda alcanzar, de modo que esta valoración impide pensar que todo lo que hace cada uno y la humanidad en su conjunto es para alcanzar la quietud, la paz, algún orden de ser en que todas las aspiraciones se encuentren cumplidas.

En el mismo sentido podemos considerar que aunque hallamos operando en manifestaciones culturales dominantes la negación del fin como quietud, ni siquiera estas manifestaciones pueden evitar constatar que toda acción, sobre todo

6 No puedo dejar de notar que aquello a lo que denominamos progreso en la actualidad es simplemente el crecimiento en la posesión de más productos tecnológicos que aceleran cada vez más la producción de nuevos productos. Tampoco quiero dejar pasar la oportunidad de señalar la notoria contradicción entre el avance vertiginoso en lo que se llama el “conocimiento de los secretos de la vida” que se contraponen a estadísticas cada vez más certeras que muestran que en el mundo muere por causas evitables, en su mayor parte de hambre, un niño cada 7 segundos, sin contabilizar los adultos y ancianos. Todo esto sabiendo que contamos con reservas de alimentos por 2.700 calorías para 12.000 millones de personas y en el globo vivimos 6.000 millones de personas. (ONU)

humana, está encaminada a conseguir “algo”, poseer “algo”, obtener “algo”,⁷ como un mundo mejor, el progreso, la felicidad, el amor, la fama, el reconocimiento, la riqueza. Pero lo que también constatamos es que ese “algo”, ese fin que busca toda acción humana, ha sido suplantado por medios como son el movimiento, o el dinero. Aunque no se pueda negar que se usa al movimiento como medio para alcanzar algo ajeno a él, hay una tendencia cultural, sobre todo en las grandes ciudades, a considerarlo valioso en sí mismo. Se da así el rechazo a la posibilidad de una vida quieta, cada vez más se instituye al movimiento como testigo de la vida, de lo valiosa que es la vida. Lo que importa es moverse, no hacia dónde: hacer, transformar, cambiar, desear, producir, actuar, no importa si no se llega a la meta, el fin pierde valor. Recordemos la citada frase de Gandhi: “Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa.”, o el lema de la marca deportiva Nike que ya ha cumplido veinticinco años: “Just do it”, o la canción de Fito Paez “Lo importante no es llegar sino el camino”, donde afirma: “*si dejas de desear, pareces un muerto vivo*”. Lo que se valora no es tanto el bien como fin a conseguir sino la cantidad y calidad del movimiento que implicó conseguirlo, de allí el lema de las últimas olimpiadas: “Citius, Altius, Fortius”.⁸ Poseer algo adquiere significado si ha generado movimiento para conseguirlo. Es más valioso quién más se mueve, quién más actúa, quien más “produce” (la producción, en este marco, es un modo de medir el movimiento que adopta la economía capitalista).⁹

Esto cambió la valoración del ser por el tener, ya que cuando más se mueve alguien más produce y más acumula: sea ello conocimiento, fama, dinero, propiedades, afectos, títulos, libros, puestas

en escena, viajes realizados, votos, premios, descubrimientos.... La respuesta a la pregunta sobre quién es alguien, es la suma de bienes obtenidos por ese alguien, no por el valor de esos bienes en sí mismos sino por el esfuerzo que han significado, por el movimiento que han requerido. Podríamos decir que esa suplantación viene traspasando el ethos por lo menos de la vida ciudadana de los países sujetos a una cultura hegemónica que no permite pensar ni sentir de otra manera: ser es igual a tener. Varios elementos han ayudado a establecer este cambio del ser al tener, que ha sido uno de los factores que posibilitaron la concepción capitalista acumulativa y el concepto de productividad como sinónimo de utilidad, pero el fundamental es la valoración positiva del movimiento y el cambio por sí mismos.¹⁰

También la ciencia que en sus comienzos aún conservaba la vieja ilusión de la quietud, alcanzar la verdad, conocer definitivamente la naturaleza y sus leyes, cedió prontamente al espíritu empresarial (Heidegger, 1952) al punto de llegar a ser en la actualidad reemplazada por la técnica que multiplica “sin sentido” sus logros, que no necesita estar justificada por ningún fin, cuyos movimientos valen por sí mismos y que no pretenden conocer nada sino cambiarlo todo.¹¹ Por consiguiente cualquier conocimiento, incluso el científico es medido por su capacidad productiva (de cambio, de renovación).¹² Esto es lo que traducen las preguntas: ¿para qué sirven?,¹³ ¿cuán productivos son?, ¿qué agregan a la vida de los

7 “Algo” va cobrando cada vez más el sentido de una entidad material. Ya no basta un sentimiento, una percepción, un estremecimiento, una tibieza, un ideal, una palabra, necesitamos cosas. Esto es lo que mantiene en acción el mecanismo del consumo, incluso para poder “sentir algo” necesitamos cosas.

8 Más rápido, más alto, más fuerte.

9 Cabe la tentación en este caso de traducir ese movimiento por trabajo, esfuerzo, sacrificio, sin embargo no es así, puede significar trabajo pero también engaño, artilugio, manipulación, abuso, etc.

10 Como dato interesante: Cervantes en El Quijote de La Mancha, de 1605, ya afirma “No importa el resultado sólo el esfuerzo vale”. Esta idea es la que posibilita que Kant (1724-1804) incorpore a la ética la intención como elemento de juicio ineludible.

11 ¿Cambiar todo en qué? No lo sabemos, lo sabremos si finalmente, luego de mucho movernos logramos algo que muchas veces no somos capaces de pensar o imaginar previamente.

12 En este sentido recordemos la antigua Secretaría de ciencia y técnica se convirtió, en Argentina, en el Ministerio de ciencia, tecnología y revolución productiva

13 Bauman es un fiel testigo de esta vigencia de la utilidad como valor preponderante, ya que para él el egoísmo del individuo moderno no proviene de la secularización y del escepticismo moderno sino que “debido a que los acontecimientos modernos arrojaron a hombres y mujeres a la condición de individuos... la idea “abarcadora” de una visión unitaria del mundo *resultó poco útil*” (sub. mio) (Bauman, 2004:12)

humanos? ¹⁴ Esto que parece más visible a nivel de las ciencias también se da a nivel de la ética, a la que consideramos valiosa en tanto y en cuanto “aporte algo”.¹⁵

Bioética ¿para qué?

En lo que sigue plantearé la misma disyuntiva que aqueja a la ética pero con las particularidades que implica hacerlo para la bioética. Según lo ya visto, la pregunta que estará respondiendo el texto es ¿para qué sirve la bioética? y se hará desde cuatro abordajes de la bioética que en realidad la vuelven inútil. Ante tal futilidad, la bioética debería ser subsumida a la ética médica o a la conducta legal.

1. La respuesta más provocativa la dio S. Toulmin cuando explicó en su texto: “How medicine saved the life of ethics”, (De Marco y Fox, 1986: 265) que la bioética venía a salvar a la filosofía porque los conflictos propios de la medicina le darían a la ética problemas concretos de los cuales ocuparse, salvándola así de perderse en abstracciones y vaguedades. Los que otorgan este grado de utilidad a la bioética la asocian fuertemente al ejercicio de la medicina y a la problematización que genera la incidencia de la tecnología en la relación médico-paciente. Es la medicina la que dará concreción a la filosofía. El supuesto de Toulmin es que tanto la medicina ¹⁶ como el derecho pueden aportar materialidad a la abstracción del pensamiento filosófico del que es tributaria la ética. La bioética logra así aparecer como más concre-

ta que la ética. El modo de que esa apariencia adquiriera el mayor grado de realidad es evitando reflexiones y críticas consideradas teóricas que desde la Grecia lejana vienen proponiendo cómo vivir bien sin llegar a un acuerdo, y transformar a la bioética en un cúmulo de procedimientos acordados previamente. Toda disciplina que pueda generar procedimientos precisos resulta en una especialización y se la considera en más estrecha relación con lo material, lo compacto; es decir más concreta. Por consiguiente la bioética obtendrá mayor adhesión cuanto más se parezca a un “código de conductas médicas debidas”, es decir a un código deontológico médico avalado por la jurisprudencia. Muchos bioeticistas no distinguen entre la ética y la deontología médica, de modo que problemáticas éticas como la necesidad o no del conflicto, los diferentes modos de asumir los desafíos de la responsabilidad, la disyuntiva entre individualismo o comunitarismo, los límites de la libertad, si juzgar de acuerdo a fines o principios o el concepto de justicia, por ejemplo, generan inquietud y desconfianza y no serán considerados a la hora de hacer bioética. La bioética, tal cual lo propone Toulmin, será una formulación procedimental de ética deontológica, necesaria para solucionar problemas profesionales del equipo médico frente a los desafíos del presente y buscará convertirse en el mejor código de ética médica.

2. Otra respuesta considera que la bioética nace como una necesidad por la creciente distancia entre el médico y el enfermo debido al aumento de la tecnología en la práctica médica y por consiguiente a la mediatización de la acción de los agentes de salud. Los protagonistas del acto médico se encuentran hoy dentro de un torbellino de novedades tecnológicas y biotecnológicas generadas por el crecimiento de los mercados, en que la salud se viene convirtiendo en uno de los mejores negocios y que los enfrenta a un desconocimiento mutuo cada vez mayor, así como de los roles a cumplir. La bioética, en este caso se encargará de re-establecerlos y delimitarlos. Por un lado, se constata que el médico comienza a perder el dominio sobre el enfermo, pero no, como muchos señalan, en favor del enfermo, sino en favor de la tecnología: el diagnóstico e incluso la terapia ya no dependen totalmente de él: las máquinas, los medicamentos, la biotecnología,

14 Alvin Toffler, muestra como en la actualidad las luchas por el poder pasan por el acceso y control de la información e investigación tecnocientífica en razón de que este tipo de conocimiento se ha convertido en la fuente más importante del poder económico, militar y político. La pelea es por la posesión de los medios no de los fines. (Toffler, 1996)

15 Ni siquiera la religión se ha salvado de esta valoración antropocéntrica, si no sirve para nada más vale no ser religioso.

16 Existe la convicción de que son las ciencias en general quienes se ocupan de lo concreto, entre ellas la medicina. En realidad no es así sino que la ciencia inventada por la modernidad se ocupa de ideas y objetos, (Ver Descartes o Kant) entre los que podemos incluir la materia y lo compacto que son ideas que ha construido la física desde su necesidad de contabilizar. La medicina de nuestro tiempo juega con ciertas ideas modernas sobre la enfermedad y sobre todo con la idea del cuerpo humano como máquina y a partir de allí se construye como ciencia.

lo suplantando parcialmente, aunque ya se juega con la idea de que lo hagan definitivamente. La tarea de la bioética será permitir tomar conciencia de esta situación y exigir al médico un uso responsable de la tecnología y la biotecnología: esto significa una permanente actualización de su conocimiento respecto de las novedades tecnológicas y la adopción éticamente correcta de las mismas, así como su intervención cada vez mayor en la investigación científica. El auge de la medicina basada en la evidencia será una de las consecuencias de esta exigencia bioética cuyo primer principio es no dañar.

En cuanto al enfermo, la imagen que procura esta bioética es la de un ser dueño de su vida y de su cuerpo, que sólo admite someterse a un orden jurídico que lo aparta del médico, quien pasa a convertirse en un técnico informante que traduce los datos de una máquina o un científico que pone a su disposición las mejores ofertas de la investigación médica. Al subrayar la separación entre médico y enfermo como dos actores independientes, es decir autónomos, esta bioética señala que esto ha redundado en beneficio del último aumentado por un lado su práctica del derecho de decidir y por otro convirtiéndolo en receptor de las últimas terapias (experimentales) que le ofrece la ciencia. Esta conclusión convierte una situación de sometimiento, común a médico y enfermo -el sometimiento a la tecnología-, en expresión suprema de ejercicio de la libertad individual. La relación médico-enfermo termina simplificándose al establecer como marco único un criterio jurídico: el correcto uso de un consentimiento informado, sobre todo en investigaciones que el buen ejercicio de la medicina obliga a realizar. El consentimiento informado termina siendo principio y fin de la relación y criterio absoluto de decisión. En esta lectura, la bioética parece ser necesaria solamente frente a las innovaciones tecnológicas que afecten a la medicina, su papel será introducir regulaciones para el uso de los sujetos en la investigación salvaguardando la autonomía del mismo, queda así reducida a ocuparse de la investigación científica con humanos como rol fundamental. Es clara en este caso la justificación de esta respuesta en la valoración por el movimiento y el tener que mencionábamos más arriba, aplicada al campo de las decisiones éticas. Es desde ese espacio va-

lorativo que se hace necesaria una justificación retórica que mantenga el mito de los fines que se manifiesta como el progreso de la ciencia y la producción de material tecnológico y biotecnológico que, siendo realizado por médicos, aporta al bienestar de la humanidad. Podríamos decir que en este caso la bioética sirve para dar trabajo a los especialistas que desde comités de ética de la investigación avalan la existencia de millones de experimentaciones con personas bajo la única condición que el paciente haya aceptado informadamente ser objeto de investigación. De aceptar que la bioética consiste en este tipo de prácticas bastaría con buenos protocolos de investigación científica que consideraran correctamente la información al paciente y no trucaran el consentimiento, para considerarla inútil.

3. La respuesta precedente es quizá el modo extremo de interpretar la elaboración de los sistematizadores del Informe Belmont y que sigue siendo identificado en muchos ámbitos con la bioética. Es importante recordar algo que suele quedar en el olvido, y es que los principios del Informe Belmont no tenían pretensiones de principios bioéticos y ni siquiera de ética médica en general, sino de normas deontológicas para los que hicieran investigación médica. Cuando fueron generalizados entre otros por Beauchamp y Childress en su obra *Principios de ética biomédica*, se convirtieron en una especie de catecismo bioético ajeno por completo a la intención de sus autores. Estos, en efecto dejan claro desde el título de su obra que se ocuparán de deontología médica, de allí que entiendan la ética como un “marco teórico que da coherencia y legitimidad a los juicios morales y a la toma de decisión en el ámbito de la medicina y las ciencias de la salud”. (Beauchamp y Childress, 1999: 1) Aunque incorporan cuestiones morales a su análisis de casos, el espíritu que los anima es el normativo apoyado sobre cuatro principios: beneficencia, maleficencia, justicia y autonomía que en realidad están supeditados al de autonomía.¹⁷ Estos principios no

17 Esta bioética es denominada por Callahan en su clasificación de la bioética como normativa haciendo una diferencia con la regulatoria que es la que busca los puntos de unión entre la ética y la ley. Este mismo autor ha calificado de “obsesión moral” a la insistencia que pone la bioética en los EEUU en el principio de autonomía. (Callahan,

tienen carácter de absolutos, los mismos autores califican su validez como de “prima facie”, ya que su correcto cumplimiento se superpone muchas veces y no tienen valor por sí mismos sino que son funcionales al reconocimiento y valoración de ciertas circunstancias. La cuestión de la validez *prima facie* de estos principios ha sido cuestionada por muchos bioeticistas desde su origen, sobre todo su incorrecta asociación con la ética de Ross donde éste propone no principios sino obligaciones *prima facie*. Si es confuso pensar *deberes prima facie*, fundamentalmente porque debo referirlos a consecuencias que debo valorar o a principios que debo fundamentar, mucho más lo es pensar *principios prima facie* ya que lo que hace tal a un principio es que obliga a priori a acciones determinadas y una vez admitido o aceptado no puede cuestionarse, si no, deja de ser principio. Para ponerlos en práctica tal cual lo proponen Beauchamp y Childress, contrariamente con lo que sucede con los principios considerados tales por su carácter a priori, es preciso tener en cuenta el contexto o la circunstancia: estos son quienes fijan su prioridad. Son, por consiguiente, dependientes de la moral, o lo que es peor aún de la voluntad particular de cada individuo, asemejándose mucho, esta concepción deontológica, a la pragmática planteada más arriba. Toda moral está determinada por los supuestos de la cultura a que pertenece, en el caso de los autores que mencionamos lo está por la cultura de los EEUU, es decir por ciertas exigencias culturales como el individualismo, la competitividad, la productividad, el cientificismo y la prosperidad. Esta observación permite cuestionar a quienes como Diego Gracia. (1989) consideran que esta bioética deriva de convicciones morales probadas comunes a occidente aceptando la globalización de una moral particular. Precisamente Albert Jonsen, (1988: 398-401) ha planteado claramente que hay un *ethos* norteamericano caracterizado por el moralismo, el progresismo y el individualismo, que ha dado forma al modo en que los estadounidenses piensan acerca de la moralidad y que este *ethos* ha transformado la respuesta a los desarrollos de

la medicina de Estados Unidos en una disciplina y un discurso llamados bioética. Sin embargo no pretende Jonsen que ese *ethos* sea necesariamente el occidental. Beauchamps y Childress, no se propusieron ser los popes de la bioética, sino elaborar una teoría normativo-moral para los médicos estadounidenses sostenida sobre los pilares del *ethos* norteamericano marcados por Jonsen. Estaba claro para ellos que de no sostener los principios sobre la moral tradicional de los Estados Unidos, no serían aceptados ¹⁸ por la comunidad médica. El sostén de estos principios era el sujeto moderno racional, libre y generador de conductas individuales públicas y privadas, sujeto que legitima la propiedad, un futuro construido sobre la tecnología, y un saber científico y laico. Estas características son particularmente vigentes para los sujetos educados, es decir según la expresión kantiana “iluminados” por la razón, en un contexto anglosajón. Los médicos, así como otros profesionales como los abogados de los países de América Latina, provenientes de ámbitos educativos subyugados por la cultura norteamericana, se identificaron fácilmente con estas condiciones que supuestamente garantizaban su carácter de individuos libres e iguales.

Si bien es cierto que diferentes autores dentro del mismo enfoque establecen matices en estas consideraciones sobre el sujeto de la ética, este tipo de planteo es el origen de concepciones de la bioética como la planteada anteriormente para la cual las relaciones médico paciente se da entre individuos independientes que establecen un contrato por el cual el uno pone al servicio del otro su saber profesional y el segundo retribuye al primero por sus servicios. ¹⁹ La obligación del médico es la de cualquier profesional: realizar correctamente su tarea que consiste en hacer un buen diagnóstico y un buen pronóstico y luego, si es necesario, una buena intervención profesional.

1984: 40-42) También Pellegrino rechaza la prioridad que la autonomía ha adquirido en estos planteos bioéticos considerando que se ha dado una “absolutización de la autonomía del paciente”, (Pellegrino, 1992: 13-33).

18 Estos autores se identifican con el inductivismo que subraya el papel de los juicios concretos y contextuales como parte de la vida moral. “El inductivismo cree que las reglas y principios son derivados no primarios”. (Beauchamp y Childress, 1999: 15).

19 Esto se ve muy claro en la actual consideración de la relación médico-enfermo en la cultura de los EEUU donde el enfermo es el cliente y el médico ofrece sus “servicios de salud”.

Nada diferente a lo que tendría que hacer un administrador en una empresa o un arquitecto que construyera una casa. El enfermo puede ser objeto de tratamiento o de investigación, basta con que esté de acuerdo firmando un contrato o un consentimiento pensado bajo esos términos. Por ello la información científica sobre la enfermedad aunque no es la protagonista de esta ética biomédica es el instrumento más apreciado por los dos actores fundamentales del acto médico: el médico y el enfermo. Ambos deben ponerse de acuerdo en cuál será la manera más eficiente de conocer y vencer a la enfermedad. La bioética tiene escaso desarrollo en este esquema en que el peso se halla sobre la información médica y la posibilidad de decisión del sujeto limitada por la ley. La interdisciplina no aporta a una discusión ética, los componentes culturales, sociales, económicos, históricos, etc. actuando sobre el enfermo no son considerados a pesar que la propuesta inicial de esta bioética era la contextualización. En la práctica queda supeditada al ejercicio de la autonomía que lo es de un sujeto lo más descontextualizado posible, en tanto y en cuanto el contexto funciona siempre como condicionante. La respuesta a para qué sirve la bioética sería para poder plantear una ética biomédica procedimental apoyada sobre el principio de la autonomía del sujeto en el cual se tome en cuenta, sobre todo, su voluntad libre. *Non nocere* (no dañar) tanto como hacer el bien, es subordinado a la autonomía del sujeto.

4. Sin embargo hay otra respuesta que, acotando también el campo de la bioética al vínculo médico-paciente, rechaza las descripciones anteriores de esa relación. Se trata de la sustentada en la imagen hipocrática de la medicina, en que el saber médico debe suplantarse la ignorancia del enfermo indicándole qué debe hacer y no hacer. ¿Para qué la bioética en esta posición? La bioética en estos casos se conforma con formular pautas morales que intentan rescatar valores tradicionales a la medicina sin conocer ni buscar demasiado su fundamento: la amistad, el honor profesional, la veracidad, la sabiduría, la autoridad, la obediencia, la experiencia vital. Lejos está de este modelo de bioética un planteo de la autonomía como el que vimos ya que el enfermo no está en condiciones de ser autónomo: la enfermedad condiciona y lo hace más fuertemente cuanto más grave. La

primera obligación del médico, para este planteo de la medicina no es no dañar sino hacer el bien, por lo cual está mucho más cerca de una medicina dueña de la verdad acerca de la salud del paciente y no sólo del paciente sino de la población en general. Una medicina que debe ser escuchada frente a cualquier problema y cuya única obligación es informarse cada vez más acerca de cada vez menos y, respetando al paciente, decidir sobre su salud. Esta bioética sigue postulando la fuerza de atracción de los antiguos valores, aunque comparta el tiempo histórico con la forma particular de vida nacida en la modernidad y con la ideología liberal y sus adquisiciones a nivel social y cultural. Ello hace que tenga una lectura diferente de qué significa “no dañar”: mientras para los autonomistas el daño lo establece el sujeto, para los denominados paternalistas es la presencia del mal, una realidad ajena a la voluntad del sujeto la que indica lo que es dañino. En el caso de la medicina es definitivamente la enfermedad y como su consecuencia la muerte. Nos encontramos aquí con diferentes factores que van conformando esta concepción de la bioética como un paternalismo médico benéfico, que si bien reconoce la autoridad de la ciencia, la pone al servicio del acto de curar y el mejor acto de autonomía del paciente es consentir en lo que el médico le proponga. Esto último es la clave para una concepción de la relación médico-paciente que permite comprenderla hoy y aquí. Está sustentada sobre un imaginario de la enfermedad elaborada a partir de la biología post pasteuriana en que se la asocia a la acción de un elemento vivo sobre otro elemento vivo por razones biológicas independientes de cualquier otro factor. La enfermedad es vista como una invasión de organismos vivos extraños frente a los cuales el cuerpo debe movilizar sus defensas inmunológicas y aceptar la intervención agresiva de una medicina que aunque esté cada vez más tecnificada, sigue dependiendo del criterio médico. El médico sabrá los alcances de la medicina y de los medios para curarla: de los tecnológicos y los biotecnológicos. Estos saberes elevarán al médico sobre un pedestal inalcanzable por la masa de personas comunes, en consecuencia lo pondrá en un lugar de privilegio y de dominio de la palabra y de los cuerpos. El enfermo será traducido a síntomas asociados a

enfermedades; síntomas, no signos, cuyo significado sólo será conocido por los médicos. Esos síntomas se convertirán poco a poco en un único signo para la gente, el de la enfermedad, aunque no se sientan ni se vivan como enfermos.

Así, sólo la medicina puede enfrentarse a la enfermedad y, a esta altura de los tiempos, solo puede hacerlo de la mano de la tecnología y sobre todo la biotecnología que la fascina cada vez más. Ésta, que crece exponencialmente en cada guerra, es prontamente aceptada por la medicina moderna cuando incorpora la tosca metáfora militar y debe enfrentarse a un enemigo que comienza a tomar la forma de organismos específicos, identificables, visibles: virus, antiviruses, moléculas, tumores, bacterias, genes defectuosos o ausentes. Y esa metáfora de la medicina sigue teniendo vigencia, sigue siendo construida por médico y enfermo en el consultorio, sigue siendo avalada y sostenida por la cultura y la sociedad. A partir de la imagen de la guerra desatada contra la enfermedad, prototipo del mal, no hay dificultades éticas. Nadie puede oponerse a destruir el mal, a eliminar al enemigo, y menos aún a usar todas las armas al alcance del médico, primero para detectar su posición y luego para neutralizarlo definitivamente. Esta metáfora mueve a médico y enfermo a ver a la enfermedad como un adversario común, a la muerte como el peor fracaso de la guerra emprendida, a la tecnología como a su mayor aliada porque será la que les de más seguridad frente a un enemigo poderoso y artero que se aprovecha de todas las brechas posibles para causar daño: las biológicas, las psicológicas, las sociales, las afectivas, las alimenticias. El conflicto ético no parece formar parte del ejercicio de la medicina, por lo menos del ejercicio legítimo de la medicina que implica luchar honestamente contra la enfermedad. El conflicto sólo aparece con la lucha indebida contra la enfermedad. Así se interpreta que una de las tareas de la bioética es detectar y condenar la deshonestidad, a tal punto que muchas veces se la confunde con la lucha contra la mala praxis. La bioética tiene aquí una clara misión, la de predicar los valores tradicionales, la honestidad, la veracidad, la fidelidad, la idoneidad. La resultante en este caso es también, como en el primero, su futilidad; en realidad, si los médicos fueran “buenos médicos”, la bioética

estaría de más, porque la profesión médica tradicionalmente implica el cumplimiento de estrictos códigos éticos que incluso han sido absorbidos por leyes.

Una respuesta posible

¿Cuál es el supuesto común que enerva las respuestas que hemos encontrado en nuestra recorrida por el uso actual de la bioética y que inevitablemente llevan a considerarla inútil? La primacía de la ciencia por sobre cualquier otro saber e incluso valor. Esta se halla presente como protagonista privilegiado en todo planteo bioético desde sus comienzos dando testimonio de lo que llamamos medicalización de la vida. No es posible concebir el bios y ninguna de sus manifestaciones desde un espacio ajeno a la medicina, incluso las éticas.²⁰ La bioética nace bajo este signo, no hubo ni hay en ella, cuestionamientos a ciertos supuestos de la cultura que debería estar a la base de todo planteo ético para no ser confundido con un mero aval a ciertas costumbres y saberes. Este protagonismo privilegiado del saber científico asociado al conocimiento del bios tiene manifestaciones ineludibles en los valores imperantes constitutivos de un modelo de sociedad. Por ello, si vamos a preguntarnos por las características que debería tener una bioética “útil”, debiéramos mencionar como fundamental evitar la supremacía de la razón científica, la demonización de la enfermedad, el predominio de los intereses individuales sobre los sociales, la legitimización del lucro, la primacía del carácter lógico de lo verdadero, la concepción maquinal del cuerpo humano, la positivización del saber. (Pfeiffer, 2012)

Fuere cual fuere hasta hoy su desarrollo, la bioética sigue asociada casi exclusivamente a las

20 Cuando un juez debe realizar un dictamen o decidir respecto de un caso, generalmente las pautas decisivas son las médico-biológicas. Las leyes están todas construidas sobre pautas médico-biológicas, pensemos en las que se refieren a la identidad o a la integridad por ejemplo.

ciencias biomédicas y de otras profesiones de la atención a la enfermedad, y a sus dogmas, siguiendo la definición de Engelhardt “Bioética es el análisis disciplinado de las suposiciones morales y conceptuales de la medicina, de las ciencias biomédicas y de otras profesiones de la salud”, (Engelhardt, 1988:X). Esta limitación en el planteo hace que la bioética sea un instrumento fácilmente manipulable. (Pfeiffer, 2005) Potter se vio envuelto sin quererlo en ese reduccionismo y pretendió escapar de él marcando explícitamente que la supervivencia del humano a la que asociaba la bioética, no sólo tenía que ver con la medicina sino también con las cuestiones medioambientales. Llamó a esto “bioética global” y la propuso como “un programa secular de desarrollar una moralidad que exija decisiones en el cuidado de la salud y en la preservación del medio ambiente natural”. (Potter, 1988: 152-153) Pero, hay que decirlo, la salud sigue asociada, incluso en Potter, a lo sanitario y se ignoran los problemas político-sociales, ambientales y económicos que parecen no ser parte constitutiva del mundo de la vida y el cuidado de la salud.²¹ En ese sentido vemos como poco se ha avanzado, a lo largo de los años, nuestros autores siguen reclamando abrir el debate sobre el uso de la tecnología, conflictos políticos, económicos, la violencia y la globalización mediática. (Acosta Arriego, 2002/ Flor do Nascimento, Garrafa, 2010)

Respondiendo a esta inquietud que por supuesto no es nueva pero que suele quedarse en la enunciación de un problema, mi interés no es lograr una nueva definición de la bioética que se sume a las tantas existentes, sino responder, cediendo al espíritu de la época, a una pregunta fundamental ¿para qué la bioética? pretendiendo poner en cuestión su “utilidad”. Parecería ser una pregunta inútil: como vimos la bioética tiene suficientes “utilidades”, incluso diferentes según quién la emplee, algunas de ellas de alto interés. Sin embargo, sigo planteándola al considerar que esas utilidades hacen inútil a la bioética, pues la hacen fácilmente reemplazable por éticas profesionales más o menos elaboradas o por códigos jurídicos.

La pregunta adquiere relevancia desde la creencia de que vale la pena salvar a la bioética de su destino actual de código de principios aplicados a los actos médicos sea terapéuticos o preventivos y abrirla a otros horizontes. Y en ese sentido hemos de arriesgarnos a no ser “científicos”, a la imprecisión en tanto y en cuanto una de las características de la ciencia es la precisión. A pesar de las múltiples discrepancias que tengo con Engelhardt, rescato su juicio sobre el vocablo bioética, cuando reconoce que su poder proviene de su “fértil y estratégica ambigüedad”. (Engelhardt, 1988:IX)

¿En qué reside la bondad de que la bioética sea ambigua? Solemos considerar un desvalor la ambigüedad. Ambiguo se opone a cierto, preciso, unívoco. ¿Será entonces la bioética el lugar de la confusión?²²

Lo primero que podemos subrayar en este sentido es que el término bioética hace referencia al *bios*, es decir a la vida humana y ésta no es unívoca y sólo puede pensarse desde imprecisos múltiples costados que han generado múltiples disciplinas y tantos otros saberes no disciplinados. Por consiguiente considero que es precisamente su carácter ambiguo el que impide a la bioética ser “una disciplina” y la obliga a ser un lugar de encuentro interdisciplinario y podríamos agregar “algo más”. La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (2005) reconoce a la bioética como lugar privilegiado de la interdisciplina, pero la Carta de Buenos Aires, va un poco más allá: “La bioética se ocupa no sólo de los problemas éticos originados en el desarrollo científico y tecnológico; sino también de las condiciones que hacen a un medio ambiente humano ecológicamente equilibrado en la biodiversidad natural; y de todos los problemas éticos relativos a la atención y el cuidado de la vida y la salud, siendo que por ello tiene un presupuesto básico en el concepto de salud integral entendido en perspectiva biológica, psicológica, social y ambiental, como el desarrollo de las capacidades humanas esenciales que hagan viable una vida tan larga, saludable

21 Incluso cuando se busca hacer un desarrollo de lo que significa una salud integral, la cuestión sanitaria, es decir, la evitación de la enfermedad, sigue estando en el centro.

22 No sólo la bioética sino también la medicina clínica posee una naturaleza hermenéutica en tanto y en cuanto depende de la interpretación. (Carson, 1990, Hofman 2002)

y lograda para todos como sea posible". (Carta de Buenos Aires, 2004) Aquí comienza la dificultad que al mismo tiempo es posibilidad de apertura a saberes no científicos pero reveladores, comprensivos, prudentes, éticos. Si bien es cierto que un carácter de interdisciplina o transdisciplina²³ es el primer paso, es preciso dar el segundo donde la multiplicidad sea comprendida no desde la unidad sino desde la comunidad. Recuperar el pensamiento de la ambigüedad respecto de la conducta humana no significa sumir al humano en un mar de contradicciones ni condenar toda reflexión al relativismo, sino reconocer que en su relación con el mundo al que pertenece, es lugar de contradicción y de conflicto y que no es "la ciencia" la que tiene las respuestas, tampoco "el derecho" como lugar unificador de lo disciplinario cognoscitivo y moral. La clave se halla en la reflexión acerca de la experiencia de un buen vivir que sólo se da en lo comunitario porque es condición indispensable de la vida, de cualquier vida; y acerca del uso del lenguaje como construcción simbólica de la realidad porque el mismo es también condición indispensable de la vida, pero, en este caso, humana. La respuesta será necesariamente una construcción, pues no hay nada natural en el ser humano más allá de su condición de constructor de su naturaleza, que debe ser constituida poniendo por delante la vida buena. (Pfeiffer, 2014)

Precisamente la contingencia es lo que hace posible reconocer al humano tal cual es: limitado, incompleto, variable y sobre todo siempre insinuante de una dimensión invisible tras la reflexividad de la conciencia. (Merleau-Ponty, 1964) Esta aceptación de la ambigüedad permite relativizar el peso de la medicina sobre el buen vivir y obligadamente llevará a olvidar el mito de una medicina que todo lo puede, reconociendo la importancia de la "relatividad, probabilidad e incerteza en el carácter distintivo situacional de los casos clínicos" (Marshall, 1992:53) por ejemplo y recu-

perando su finalidad primordial como cuidado del enfermo.

Para que la bioética "nos sirva", no podemos pensarla como una "ciencia estricta", una "especialidad", ¿no deberíamos poder pensarla como una disciplina única, puesto que no hacerlo la convierte en una tópica de temas superpuestos como teme Estevez? (Estevez, 2002:102). Será difícil hacer bioética sin tratar de disciplinarla, sin delimitar su objeto y su método, sin anular toda la riqueza de su ambigüedad. Valorizar su carácter de ambigua implica no sólo un solapamiento de intereses que construyan los asuntos a tratar con una riqueza mayor que si sólo miramos su costo médico o legal, significa dejar abiertas muchas respuestas a la provisoriedad y la circunstancia y encontrar aquellas cuestiones en que históricamente, religiosamente, científicamente, culturalmente hayamos coincidido en la respuesta. Porque, esa ambigüedad, no se contradice sino que, por el contrario, exige para no convertirse en un relativismo, un piso compartido, aceptado por todos y cada uno de los que componemos la sociedad como pueden ser las declaraciones de derechos humanos. A partir de ese piso podremos comenzar a buscar conductas que los favorezcan y enriquezcan sin perder de vista la diversidad de contextos, dotándolos de mayor sentido.

Mientras la ambigüedad en el campo del conocimiento afecta al saber científico, aceptarlo a nivel ético afecta al bien o mal, a las conductas individuales pero que se insertan y son parte constitutiva de las sociales. El abordaje epistemológico a la bioética está supeditado al ético y por consiguiente es en ese campo que debemos aceptar la ambigüedad. La bioética debe ser pensada desde un espacio compartido en que se abandonen los vicios de la crítica, del análisis, de la especialización, sin perder sus virtudes. No podemos olvidar que el especialista ve lo que los otros no ven al analizar y quedarse con uno sólo de los elementos resultantes, pero tampoco que ello le hace perder el sentido de la totalidad y la perspectiva. El aumento del saber que se logra mediante la simplificación que implica un lenguaje específico, casi dialectal es, la mayoría de las veces, a costa de perder la capacidad de traducción de ese lenguaje a uno común. La falta de posibilidades del

23 No me detengo en la discusión de términos como multidisciplinaria, interdisciplina o transdisciplina porque todos los que lo han tratado han aceptado que en última instancia, para poder moverse en el campo del conocimiento – sea éste de una realidad única y simple o múltiple y compleja- es necesario mantener un carácter disciplinar es decir sistemático y metódico.

diálogo puede ser vista como favorecedora de un mayor crecimiento interior de las disciplinas, pero ello implica el empobrecimiento de las mismas en el alcance de sus saberes e intereses. A la larga, lo que parecía riqueza se transforma en pobreza. No podemos incluir a la bioética ni entre las especialidades que siguen el camino de las “ciencias naturales, duras, positivas” para reclamar análisis cuantitativos, pero tampoco considerarla un mero conocimiento del tipo de las ciencias sociales o blandas en que lo descriptivo, el análisis de los conceptos y las dimensiones teóricas de los problemas, ocupan el primer rango. En ambos casos seguimos haciendo ciencia, seguimos presos de encontrar un estatuto epistemológico para la bioética cuando su estatuto es fundamentalmente ético. (Garafa, Kottow, Saada, 2005) Las ciencias aportan datos a la construcción de la decisión primero ética y luego política del mundo bioético, por ello la bioética no se juega en el campo de los saberes sino de las responsabilidades.

Reducir la bioética a cuestiones como la eutanasia, el aborto, -que poco se tratan por otra parte- y el uso de la genética, y volver a reducir estas cuestiones a sus aspectos médicos y legales, es echar sólo un minúsculo haz de luz sobre los problemas de la vida y de la muerte y condenar a las sombras todo lo demás que se juega en ellos. Es considerar que sólo vale la pena para la existencia aquello iluminado por la razón científico-legal y el resto puede ser desechado por “malo”, “inoperante”, “oscuro”, “peligroso”. No puede olvidarse que el humano es una multiplicidad de intenciones e intereses caminando, que no sólo dependen de su individualidad sino de otros, y del tiempo y el espacio que le toca compartir con ellos. Si la bioética tiene una función es dar a esas intenciones e intereses un sentido. Para ello habrá de conjugar lo teórico y lo empírico, lo absoluto y lo relativo a las diferentes ciencias y fomentar “la circularidad de sus conceptos y su papel mediador tanto horizontal como vertical”. (Fung Riverón, 2002:48)

El papel central allí deberá jugarlo la ética que también deberá explicitarse y sobre todo si se pretende que tenga algún costado normativo, es decir si se buscan obtener respuestas como “se debe” o “no se debe”. Cuando alguien se acerca a la bioética le son propuestas “teorías” éticas con

las que puede responder a las preguntas sobre el deber, pero con ello no basta, siempre ha de resolver su conducta en la práctica. La ética, sobre todo la ética práctica, es una praxis, un hacer, un construir individual y social que juega un rol fundamental en ese proceso de construcción de la vida humana individual e histórica.²⁴ Cuando agregamos práctica al concepto de ética que es en sí mismo práctico, es que pretendemos acentuar la consideración sobre todos los aspectos que inciden en cada circunstancia pero no olvidando que toda práctica debe estar alentada por un fin o deja de serlo. Para delimitar este fin no se atenderá la bioética a una mera reflexión apoyada en principios lógicos, ni tampoco en propuestas sostenidas solamente por la sensibilidad moral, sino que exigirá tener presente los distintos componentes de un conflicto que nadie puede manejar solo y buscará comunitariamente soluciones que reconozcan los valores que sugieren a todos y cada uno vivir bien con otros en el presente y el futuro.

Conclusión

Como dije no se trata aquí de redefinir la bioética sino de marcar su utilidad, es decir su fin y en función de ello establecer cuál ha de ser su tarea. Su tarea de empujar a la sociedad a cumplir con la consigna ética de establecer la convivencia responsable, sin olvidar que el referente necesario de esa responsabilidad es la vida del hombre, el bios, con todo lo que ello implica. (Pfeiffer, 2011) ¿Es esto volver a espacios morales superados? Es recuperar lo valioso de esos espacios morales que es su condición de históricos, su condición de encarnados en cuerpos sociales. Por eso la bioética debe moverse en consuno con la política. La acción de la bioética quedaría manca si sólo se cuestionara conductas científicas o médicas, y mucho más si ese cuestionamiento sólo afectara a juicios y conductas individuales. La bioética debe sostener una proyección política que no implica necesariamente estrategias partidarias o compromisos ideológicos, aunque no tiene por

24 De esto hablan aquellos que proponen una “bioética social transformadora fundada en un modelo de responsabilidad solidaria que se presenta como única alternativa honesta” (Vidal 2010) para los países de América Latina.

qué excluirlos y debe buscar recuperar la dimensión de miembro responsable de la polis que fue el origen del calificativo de político. Si la bioética asume que le toca actuar en medio de “asimétricas condiciones intersubjetivas en el mundo actual, basadas fundamentalmente en la lógica de la dominación y en estructuras sociales sustentadas sobre el poder económico, la coerción y la obediencia”, (Fung Riverón, 2002:54) ofrecerá a la comunidad un sustento cardinal para lograr nuevas condiciones para un buen vivir. La bioética exige compromiso político, un ojo puesto en las conductas individuales y otro en la práctica política resultante necesario del deber ético.

Lo anterior habilita a buscar las resultantes prácticas de la bioética de los derechos humanos asumida desde América Latina, como el modo de superar el patrón individualista desde el que se la piensa y recuperar una óptica más integradora de lo social y comunitario. La utilidad de la bioética es la posibilidad de encarnar en postulados políticos deberes resultantes de las exigencias éticas.

Entregado 15 -5-2014

Aceptado 6 -6-2014

Bibliografía

- ACOSTA SARIO, J., 2002. Bioética para la sustentabilidad. Ediciones Acuario, La Habana,
- BAUMANN, Z., 2004. Ética posmoderna. Siglo XXI, Buenos Aires.
- BEAUCHAMP, T., y CHILDRESS, J., 1999. Principios de Ética Biomédica. Masson, Barcelona.
- CALLAHAN, D., 1984, Autonomy: A Moral Good. Not a moral obsession, Hastings Center Report.
- CARSON, R., 1990. Interpretive Bioethics, the Way of Discernment, Theoretical Medicine, Vol. 11, Nº1. pp.51-59. Disponible en <http://link.springer.com/article/10.1007%2F00489238>
- CARTA DE BUENOS AIRES, 2004. Disponible en <http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/CartaBuenosAires-RED.pdf>
- DE MARCO, J.P., y FOX, R.M., 1986. New directions in ethics, Routledge and Keagan Paul, London.

- ENGELHARDT, T., 1988. Prefacio en POTTER, van R., Global Bioethics, Michigan State University Press, Michigan, EEUU.
- ESTEVEZ, A., 2002. Bioética: de la cuestión nominal a la caracterización de su concepto, Universidad Nacional de Sur, Bahía Blanca.
- FLOR DO NASCIMENTO, W, GARRAFA V., 2010,. Nuevos diálogos desafiantes desde el sur: colonialidad y bioética de intervención. Revista Colombiana de Bioética, vol. 5, núm. 2, diciembre, 2010, pp. 23-37
- FUNG RIVERON, T., 2002. La bioética ¿un nuevo tipo de saber? En Acosta Sario, J., (comp.) Bioética para la sustentabilidad, Ediciones Acuario, Centro Félix Varela, La Habana.
- GARRAFA, V., KOTTOW, M., SAADA, A., (coord.), 2005. Estatuto epistemológico de la bioética. Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO, Universidad Autónoma de México, México. Disponible en <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/epistemologico.pdf>
- GRACIA, D., 1989. Fundamentos de bioética. Eudema, Madrid.
- HEIDEGGER, M., 1952. Die Zeit des Weltbildes, Klostermann. Frankfurt am Main.
- HOFMAN B. Medicine as practical wisdom (phronesis). Poiesis Prax 2002; 1:135–149
- HOTTOIS, G., 1999. Essais de philosophie bioéthique et biopolitique. Vrin, Paris.
- HOTTOIS, G., 2001. “Pour une philosophie de la bioéthique”, Bioética y sociedad, año 1 Nº 1, Rosario, Santa Fe.
- JONSEN, A.R., 1998. The Birth of Bioethics. Oxford University Press, New York.
- KOTTOW, M., 1995. Actas de las primeras jornadas de bioética. Mar del Plata.
- MARCUSE H., 1954. One-Dimensional Man. Bacon Press, Boston, Disponible en castellano: <http://www.enxarxa.com/biblioteca/MARCUSE%20El%20Hombre%20Unidimensional.pdf>
- MARSHALL, P., 1992. “Anthropology and Bioethics”. Medical Anthropology Quarterly, Vol 6, Nº 1, Marzo.
- MERLEAU-PONTY, M., 1964. Le visible et l'invisible. Gallimard, Paris.
- PELLEGRINO, E. (ed), 1992. “Prologue: intersections of Western Biomedical Ethics and World Culture”. En PELLEGRINO, E. D., MAZZARELLA, P., y CORSI, P. Transcultural dimensions in medical ethics. Frederick, Md, University Pub. Group.

- PFEIFFER, M.L., (edit), 2005. Bioética ¿Estrategia de dominación en América Latina? Suárez, Mar del Plata, pp. 254.
- PFEIFFER, M.L., 2000. Bioética ¿para qué? Cuadernos de ética, Bs. As.
- PFEIFFER, M.L., 2012. Progreso biotecnológico y pobreza. Una reflexión ética. Persona y Bioética, Vol. 15, N° 2, Colombia, pp. 113.132.
- PFEIFFER, M.L., 2011. La vida y el bios, claves en el pensamiento político contemporáneo. Instantes y azares, escrituras nietzscheanas, N° 9, año 11, disponible en <http://www.instantesyazares.com.ar/numero-actual>
- PFEIFFER, M.L., 2014 (en prensa). Buen vivir vs calidad de vida. Acerca de “ganar” o “perder” la vida”. Revista de la Cátedra Gerardo Molina, Universidad Libre, Pereira, Colombia.
- PFEIFFER, M.L., 2012 (en prensa). “El cuerpo: vida y bios”. Actas de las XI Jornadas Nacionales
- Agora Philosophica, “Filosofías del cuerpo”, Mar del Plata (Bs As.)
- POTTER, V. R., 1988. Global Bioethics:building on the Leopold Legacy. Michigan State University Press, East Lansing, MI.
- TEALDI, J.C., (director), 2008. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Editorial Unibiblos de la Universidad Nacional de Colombia, Colombia
- TOFFLER, A., 1996. El cambio de poder. Plaza & Janés, Barcelona.
- VIDAL, S.,2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioetica UNESCO, Año1, volumen 1 (1): 81–123, 2010.
- WEISZ, G., (ed), 1990. In Social Science Perspectives on Medical Ethics. University of Pennsylvania Press, Philadelphia, EEUU.

A importância da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos para a América Latina

The importance of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights in Latin America

Dora Porto*

Resumo

Trata-se de estudo de caso voltado a analisar o uso da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* em artigos científicos publicados no mais importante periódico brasileiro de bioética, a *Revista Bioética*. Baseado em levantamento de referências é apontada a citação crescente ao documento, especialmente no último quinquênio. Diante deste resultado a conclusão indica que se pode esperar a aceleração da difusão e uso da Declaração em estudos acadêmicos e, provavelmente, o crescimento de sua influência da dimensão social.

Palavras-chave: Bioética, documentos, atos internacionais, direitos humanos, educação.

Resumen

Este es un estudio de caso que tuvo como objetivo examinar la utilización de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* en artículos científicos publicados en la revista brasileña de bioética más importante, la *Revista Bioética*. Basado en una encuesta de las referencias el artículo apunta a la frecuencia con que se cita el documento, sobre todo en los últimos cinco años. Teniendo en cuenta este hallazgo la conclusión indica que se puede esperar un aumento de la difusión y el uso de la Declaración en estudios académicos y, probablemente, el crecimiento de su influencia en la dimensión social.

Palabras-clave: Bioética, documentos, actos internacionales, derechos humanos, educación.

Abstract

This is a case study aimed at examining the use of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights in scientific articles published in the most important Brazilian journal of bioethics, the *Revista Bioética*. Based on a survey of references the article point to an increase of references to the document, especially during the last five years. Taking into consideration these findings there are reasons to expect an acceleration in the diffusion and use of the Declaration in academic studies, and probably a growing influence of the social dimension.

Key words: Bioethics, documents, international acts, human rights, education.

Esta breve argumentação sobre o reconhecimento crescente entre os estudiosos da bioética sobre a importância da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (DUBDH) no contexto da América Latina toma como “estudo de caso” a experiência editorial na *Revista Bioética* (*Revista Bioética*, 2014). Tal inferência assenta-se nas três bases de dados do *Latindex* (*Latindex*, 2013), sistema de informação sobre publicações científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Por-

tugal, que mostra que a *Revista Bioética*, editada desde 1993, foi a terceira publicação em bioética indexada naquela base no mundo, precedida apenas por duas revistas espanholas, de 1990 e 91. Tendo sido a primeira publicação neste campo em toda América Latina e Caribe é atualmente o primeiro periódico brasileiro de bioética a ser aceito na Scientific Eletronic Library Online (*SciELO*, 2013), que conta com mais três títulos na América Latina, dois da Colômbia e um do Chile.

* Faculdade del Gama/UnB. Antropóloga, especialista em bioética e doutora em Ciências da Saúde – área de concentração bioética, editora da *Revista Bioética* do Conselho Federal de Medicina do Brasil, integra o Conselho Diretivo de la *Redbioética*. doraporto@gmail.com

A antiguidade do periódico e seu reconhecimento nacional e regional permitem tomar a *Revista Bioética* como parâmetro para este estudo voltado a averiguar a aceitação da DUBDH entre os pensadores e pesquisadores de bioética. O método consiste em levantamento das referências de todos os artigos publicados a partir do primeiro semestre de 2006, considerando a aprovação do documento em 19 de outubro de 2005, quando foi “levado à 33. Sessão da Conferência Geral da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), realizada também em Paris, onde foi aprovada por aclamação pela unanimidade dos 191 países componentes da Organização” (Garrafa, 2013). O objetivo do trabalho é comprovar a aceitação crescente da Declaração como ferramenta que consagra os Direitos Humanos como atributos inerentes à reflexão bioética.

Antecedentes

Em toda América Latina o estudo da bioética esteve inicialmente relacionado à difusão dos critérios principialistas, que constituíram a vertente hegemônica do campo, relacionados à clínica e à pesquisa. No caso do Brasil, o início do processo de reconfiguração do espectro de atuação da bioética pode ser remetido a produções em saúde pública e saúde coletiva, que enfatizaram o questionamento ético nas discussões sobre direito e acesso à saúde, o qual começou a tomar corpo com o movimento da Reforma Sanitária (Porto, Garrafa, 2011). O delineamento da discussão na década seguinte, no que diz respeito à sua inserção no campo da bioética, foi reforçado também por diferentes correntes da bioética que propuseram que as questões de saúde fossem trabalhadas na dimensão social (Porto, Garrafa, 2011; Oliveira, Villapouca, Barroso, 2005). Buscando não incorrer em atitudes paternalistas ou persecutórias, estes novos parâmetros aprofundaram a dimensão reflexiva da disciplina, que deixou de ser – *tabula rasa* –, direcionada apenas à conferência do *check list* principialista na clínica ou na pesquisa.

A ampliação do escopo da bioética pode ser mensurada também pela adoção de marcos referenciais pautados em princípios e valores ine-

rentes aos direitos humanos, utilizados tanto em trabalhos teóricos quanto em relatos de pesquisa. Tratados das três gerações de direitos humanos passaram a ser frequentemente citados, servindo como base para a argumentação sobre saúde. Dentre esses documentos, além da *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (ONU; 1948), pode-se conferir destaque à *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (UNESCO, 2005), que, em apenas oito anos, tem revelado alcance surpreendente. A menção à Declaração, bem como às várias vertentes analíticas da bioética brasileira disseminadas no período, expressam os novos limites do campo, que rompeu as muralhas de seu confinamento à discussão voltada exclusivamente à área biomédica.

Essa mudança de foco alterou a configuração do campo, tal como se entendia até então. A corrente de pensamento hegemônica, que definia bioética como área do conhecimento, a caracterizava como atinente apenas à biomedicina e delineava seu *modus operandi* como ciência foi paulatinamente perdendo a preponderância e atualmente circunscreve-se, principalmente, àquilo que se convencionou chamar bioética clínica.

A reflexão incitada pelas diversas vertentes da bioética latino americana e, especialmente, pela Declaração da UNESCO em 2005, fortaleceu as proposições que a definem como campo interdisciplinar de produção de saberes relacionados à ideia de saúde, considerada na dimensão social. Para atuar nesse campo a produção bioética utiliza o método científico que lhe permite cercar, definir e abordar as questões em pauta. A diferença de outras áreas da ciência, entretanto, a bioética permite-se transcender os limites do método à medida que admite (e até exige) a reflexão ética, que analisa as razões subjacentes às moralidades para revelar as relações de poder.

Assim, em forma resumida, pode-se afirmar que tanto em nosso país em vários outros da América Latina a bioética ainda está bastante focada na bioética clínica, refletindo sobre vários temas médicos, como relação profissional-paciente, os conflitos de interesse, o acesso a serviços de saúde, a autonomia do profissional e do paciente na clínica, e, sobretudo, as questões relacionadas à terminalidade da vida. Também continua a ser

discutida a ética em pesquisa envolvendo seres humanos, que se volta, muitas vezes, ao exame dos mecanismos jurídicos e administrativos para o controle dos experimentos. As análises decorrentes das vertentes sociais da bioética vêm ganhando força, traduzida em quantidade crescente de trabalhos voltados aos conflitos em saúde na dimensão coletiva. A seu lado também começa a se destacar uma ainda insipiente bioética ambiental, que também concorre para ampliar o espectro de atuação do campo, permitindo agregar outras áreas do conhecimento à reflexão.

Esse processo de ampliação do espectro de atuação da bioética, entretanto, não tem sido fácil embora a migração de área a campo já esteja registrada nos bancos de indexação na caracterização da área de atuação dos periódicos cadastrados. Em todos os bancos e cada vez mais os periódicos indexados vêm deixando de apresentar a unívoca classificação “Medicina” para adotar outras identidades como direito civil, ética, filosofia e multidisciplinar.

Longe de afastar a bioética latino americana da reflexão produzida em âmbito mundial esse processo vem ao encontro de outras proposições internacionais, como da própria Internacional Association of Bioethics (IAB) que vem apontando que *“por essa razão o foco da discussão desta revista e da disciplina Bioética não deve ser somente sobre tópicos de ética médica, mas deve cobrir um grupo muito maior de tópicos relacionados à ética humana, animal e do ambiente, saúde pública etc. Em segundo lugar a Bioética deve ser vista como uma disciplina crítica focada em articular, analisar, questionar e evidenciar tópicos éticos relacionados com esse largo espectro”* (Dawson, 2013)¹. Sem prepotência, mas, também, sem qualquer falsa modéstia, esse é justamente o percurso que a bioética latino americana vem trilhando ao longo da última década, impulsiona-

da pelas diretrizes da DUBDH, que conclamam a considerar a ética em saúde nas dimensões social e ambiental.

Método, resultados e discussão

Os dados apresentados neste trabalho foram levantados mediante verificação das referências de todos os artigos publicados pela *Revista Bioética* no período 2005-2013, considerando-se apenas o segundo volume do de 2005, dado ser o semestre em que a Declaração foi firmada. Em cada lista de referências foi verificada a incorporação do documento, para computar se era citado e em quantos artigos em cada volume. Em dois casos considerou-se na contagem a citação à Declaração no corpo do texto, ainda que o documento não tenha sido incluído na lista.

Nos 21 números analisados foram publicados 304 artigos, sendo 124 de pesquisa e 121 de atualização, classificação que passou a vigorar na *Revista Bioética* em 2007. Cabe informar também que até 2008 os trabalhos eram apresentados em edições semestrais quando passaram a ser publicados três vezes ao ano. A menção à *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* foi observada nas referências de 46 trabalhos, sendo que a primeira delas ocorreu no próprio ano de 2005.

Embora a quantidade de citações à Declaração nas referências dos trabalhos possa ser considerada “tímida”, representando apenas 15% do total publicado, é importante considerar que a frequência tende a ser crescente, sendo que o terceiro número de 2009 foi o último sem qualquer referência ao documento. Até aquele fascículo haviam sido feitas apenas oito citações nos dez exemplares publicados. Nos cinco anos subsequentes, 2009-2013, foram feitas 38 referências à Declaração em 11 fascículos, caracterizando um aumento substancial de 375%. De lá para cá a frequência de citação tem sido constante, consolidando a tendência.

É importante apontar, contudo, que a maior utilização da Declaração como marco teórico ou elemento de reflexão nos trabalhos publicados no período pode estar relacionada não apenas à intensificação de sua difusão, mas também das

1 “For this reason, the focus of discussion in this journal and the discipline bioethics ought to be just on issues in medical ethics, but should cover a much broader set of ethical issues related to human, animal and environmental ethics, public health etc. Second, bioethics should be seen as, essentially, a critical discipline, one focused on articulating, analyzing and questioning assumptions and evidences related to the ethical issues within this board domain”. Tradução livre (acesso 25 ago. 2013). Disponível: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bioe.12037/abstract>

mudanças na *Declaração de Helsinque*, promovidas em outubro de 2008 pela Associação Médica Mundial – AMM (Garrafa, Prado, 2007; Garrafa, Lorenzo, 2009). As mudanças neste documento, repudiadas na ocasião pelo governo brasileiro, debilitaram os critérios éticos para pesquisa envolvendo seres humanos tornando a DUBDH o único instrumento internacional que efetivamente propõe a defesa dos socialmente vulneráveis, seja no que tange especificamente à pesquisa ou no que se refere às à análise bioética das disparidades econômicas e sociais que causam impacto à saúde das populações (Cruz, Oliveira, Portillo, 2010).

Reforça essa inferência acerca do papel ético do documento no panorama atual a consideração sobre a origem dos 46 trabalhos publicados. Ainda que dentre eles se encontrem muitos sem qualquer relação direta com a Organização

das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), principalmente nos anos recentes, a autoria da maioria pode ser atribuída a pesquisadores, professores e estudantes de instituições ligadas à organização, como as cátedras de Bioética da Universidade de Buenos Aires, Universidade de Brasília e Universidade de Barcelona. Esta constatação leva a admitir que o reconhecimento da Declaração ainda se restringe em parte ao âmbito de atuação da própria UNESCO, porém permite imaginar que os esforços para divulgar o documento feito por essas cátedras e pela Redbioética têm sido profícuos, sendo percebidos no crescimento paulatino da menção à Declaração nos últimos anos, tal como se pode observar na Tabela 1, abaixo, que mostra a frequência de citação à Declaração nas referências dos artigos publicados na Revista Bioética.

Nesse sentido, cabe reconhecer a pertinência da seleção pela UNESCO destas instituições

Tabela 1. Frequência de citação à DUBDH nas referências – Revista Bioética

	Vol.	No.	Ano	Arts	Freq.
1	13	2	2005	8	1
2	14	1	2006	12	0
3	14	2	2006	11	0
4	15	1	2007	11	1
5	15	2	2007	11	1
6	16	1	2008	12	0
7	16	2	2008	9	1
8	17	1	2009	11	2
9	17	2	2009	12	2
10	17	3	2009	13	0
11	18	1	2010	15	3
12	18	2	2010	16	3
13	18	3	2010	15	3
14	19	1	2011	17	3
15	19	2	2011	18	3
16	19	3	2011	17	2
17	20	1	2012	18	6
18	20	2	2012	19	5
19	20	3	2012	19	2
20	21	1	2013	20	4
21	21	2	2013	20	4
Total				304	46

para sediar as cátedras de bioética bem como do apoio à Redbioética, dado ser perceptível os esforços destas instâncias para divulgar a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* e formar estudantes capazes de discutir e reivindicar sua aplicação nos diversos conflitos de saúde identificados na dimensão social.

Considerações finais

Os direitos humanos decorrem de uma noção nova e inédita na história humana. Pela primeira vez todas as pessoas devem ser consideradas em sua dignidade intrínseca, titulares de direitos, independente de seus atributos: sexo, cor, idade, nacionalidade, religião etc. Os direitos humanos, que vêm rompendo as estreitas noções de identidade desde a promulgação da *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, ainda não se consolidaram para todos os seres humanos, mas já consubstanciam as moralidades de forma a que se considerem abusivos os atos de pessoas e governos que os contrariam. Pode-se dizer, portanto, que se ainda estamos aprendendo a atuar em igualdade com respeito à diferença, nas últimas seis décadas e meia em que os direitos humanos passaram a ser o horizonte da representação identitária dos seres humanos, especialmente nas sociedades ocidentais.

As noções inerentes aos direitos humanos estenderam-se há oito anos ao campo da bioética, lançando bases para que as discussões da ética em saúde pudessem transpor a fronteira da biomedicina, sob os auspícios da DUBDH. As intensas discussões que precederam a DUBDH (SciELO, 2013; Cruz, Oliveira, Portillo, 2010) já apontavam sua característica de documento de contestação ao *status quo*. Por um lado pleiteia a igualdade entre os seres humanos, confrontando-se com as estruturas simbólicas hierárquicas que organizam nossas noções de mundo e moralidades. Por outro, propõe a equidade como elemento essencial à vida e à saúde dos seres humanos, enfrentando os interesses da indústria de medicamentos que cada vez mais estimula a medicalização da sociedade e a dependência de fármacos:

“A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos inicia com forte apelo

à proteção aos vulneráveis e estende-se, em seus princípios, ressaltando o respeito à autonomia dos indivíduos e à necessidade de completos, claros e adequados esclarecimentos para a obtenção de consentimento dos indivíduos submetidos, entre outros, a pesquisas biomédicas. Dedicar especial artigo à proteção de indivíduos ou grupos vulneráveis e avigora a orientação de respeito à sua integridade. Rechaça a atuação que reflita um duplo padrão e reafirma a responsabilidade social do Estado frente à saúde. Esmera-se em declarar o princípio do compartilhamento de benefícios e amplia toda a ótica de respeito e proteção ao futuro da humanidade e do planeta” (Cruz, Oliveira, Portillo, 2010: 103).

Nesse contexto a divulgação da DUBDH no meio acadêmico, observada a partir da multiplicação da quantidade de trabalhos que fazem menção ao documento, publicados na *Revista Bioética*, não apenas comprova o esforço heróico da UNESCO e de suas cátedras na América Latina, Caribe e Espanha, assim como da Redbioética, para divulgar a Declaração e exortar pessoas, povos e governos a lutarem por sua aplicação, mas atesta também a progressiva identificação de estudiosos e pesquisadores em todo mundo com os parâmetros e conceitos éticos derivados dos Direitos Humanos, constantes na Declaração.

Procurando, por fim, estimular os esforços destes militantes sugerimos que tenham como horizonte de sua atuação esses patamares crescentes, tendo em vista que, tal como ocorreu com a *Declaração Universal dos Direitos Humanos* durante 65 anos, o período de áureo da difusão e consolidação das moralidades que orientam o documento ainda está por acontecer.

Recibido 7-10-2013

Aprobado 25-11-2013

Referências

- CRUZ MR, OLIVEIRA SLT, PORTILLO JAC. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos – contribuições ao Estado brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2010; 18 (1): 93-107. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/538/524
- DAWSON A. IAB presidential address: contextual, social, critical: how we ought to think about the future of bioethics. *Bioethics*. 2013; 27(6): 291. Disponível: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bioe.12037/abstract>
- GARRAFA V. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Apresentação. Disponível: <http://pt.scribd.com/doc/132152489/Declaracao-Univ-Bioetica-Dir-Hum> (acesso 10 set. 2013).
- GARRAFA V, LORENZO C. Helsinque 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2009; 55(5). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302009000500010>
- GARRAFA V, PRADO MM. Alterações na Declaração de Helsinque - a história continua. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2007 15 (1): 11-25. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/26/29
- OLIVEIRA AAS, VILLOPOUCA KC, BARROSO W. Perspectivas epistemológicas da bioética brasileira a partir da teoria de Thomas Kuhn. *Revista Brasileira de Bioética*. 2005; 1(4): 363-85.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. (acesso 11 set. 2013) Disponível: portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. UNESCO;2005 (acesso 11 set. 2013) Disponível: unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf
- PORTO D, GARRAFA V. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciênc. saúde coletiva*. 2011; 16(supl.1):719-29. (acesso 12 set. 2013) Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000700002>
- REVISTA BIOÉTICA. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/search/authors
- SCIENTIFIC ELETRONIC LIBRARY ONLINE. Pesquisa por títulos – Bioética. Disponível: <http://www.scielo.org/php/index.php> (acesso 6 set. 2013).
- SISTEMA REGIONAL DE INFORMACIÓN EN LÍNEA PARA REVISTAS CIENTÍFICAS DE AMÉRICA LATINA, EL CARIBE, ESPAÑA Y PORTUGAL. Resultados con la palabra bioética. Disponível: <http://www.latindex.unam.mx/buscador/resBus.html?palabra=Bio%E9tica&opcion=1&Submit=-Buscar> (acesso 6 set. 2013).

Ética ambiental e bioética global

Environmental Ethics and Global Bioethics

Fermin Roland Schramm*

Resumo

A ética ambiental, ou “ecoética”, é uma ética aplicada que aborda a moralidade do tipo de relações práticas que o ser humano estabelece com a natureza, e tendo em conta a competência biotecnocientífica que transformou o *homo faber* e o *homo sapiens* em *homo creator* (Anders, 1992), capaz de produzir não só produtos técnicos e culturais, mas também “naturais” para satisfazer suas necessidades e desejos. Por isso pode-se dizer que o ser humano se tornou o agente moral de uma relação que tem como paciente moral a própria natureza. Mas isso levanta a questão de saber se é possível estabelecer algum consenso para resolver os conflitos envolvidos pela prática de “criação” ou se haveria, de fato, um “colapso do consenso” (Engelhardt Jr., 2012) que levaria à impossibilidade de resolver, *inter alia*, tais conflitos a partir de uma “bioética global”. Neste artigo propomos uma análise conceitual que pretende esclarecer esta questão.

Palavras-chave: agente moral, bioética global, ética ambiental, natureza, paciente moral.

Resumen

La ética ambiental, o “ecoética” es una ética aplicada que discute la moralidad de las relaciones prácticas que el ser humano establece con la naturaleza. Tiene en cuenta la competencia biotecnocientífica que transformó el *homo faber* y el *homo sapiens* en *homo creator* (Anders, 1992), capaz de producir productos no sólo técnicos y culturales, sino también “naturales” para satisfacer sus necesidades y deseos. Por eso podemos decir que el ser humano se convirtió en el agente moral de una relación que tiene a la naturaleza como su paciente moral. Esto plantea la pregunta acerca de si es posible establecer algún consenso para resolver los conflictos involucrados en la práctica de “creación” o si hubo, en realidad, un “colapso del consenso” (Engelhardt Jr., 2012) que conduciría a la imposibilidad de resolver, entre otras cosas, este tipo de conflictos desde una “bioética global”. En este artículo se propone un análisis conceptual que pretende aclarar esta cuestión.

Palabras clave: agente moral, bioética global, ética del medio ambiente, naturaleza, paciente moral.

Summary

Environmental ethics, or “ecoethics”, is an applied ethics which discusses the morality of the type of practical relations that the human being establishes with nature, and taking into account the biotecnocientific competence, that turned the *homo faber* and the *homo sapiens* into a *homo creator* (Anders, 1992), capable of producing not only technical and cultural products, but also “natural” one to satisfy their needs and desires. So we can say that the human being became the moral agent of a relationship that has as moral patient the nature itself. But this raises the question whether it is possible to establish some consensus to resolve the conflicts involved in this practice of “creation” or if there exists, in fact, a “collapse of the consensus” (Engelhardt Jr., 2012) that would lead to the impossibility to solve, *inter alia*, such conflicts from a “global bioethics” point of view. In this article we propose a conceptual analysis that seeks to clarify this issue.

Keywords: moral agent, global bioethics, environmental ethics, nature, moral patient.

* Pesquisador/professor Titular de Ética Aplicada e Bioética da ENSP/FIOCRU, rolandschram@yahoo.com.br

Introdução

A “ética ambiental” é conhecida também como “ecoética” ou “ecofilosofia”, e pode ser vista como “uma disciplina recente atenta às relações que o ser humano mantém com a natureza” (Bégin, 2003).

Dito de forma um pouco mais precisa, a ética ambiental pode ser conceituada como o âmbito da ética aplicada que se ocupa da moralidade do tipo de relação que os humanos estabelecem com seu entorno natural (ou “ambiente” ou *oikos*), relação na qual se destacam, em particular, os efeitos irreversíveis e problemáticos dos poderes e biopoderes humanos graças à aplicação das ferramentas da tecnociência e da biotecnociência sobre os ecossistemas e tendo em vista o futuro da vida sobre a Terra.

Considerando que tais “efeitos irreversíveis” – tidos como pertinentes para a análise moral – se referem a um “mundo em crise”, cujas partes estão cada vez mais inter-relacionadas; isto é, dizem respeito a um Mundo Globalizado, podemos falar em “bioética global” para denotar o estudo da moralidade da práxis humana que se dá neste “mundo globalizado” e que pode ser considerada, *mutatis mutandi*, como um sinônimo de “ética ambiental”, sobretudo se termos em conta o referente mais amplo constituído pelo assim chamado “ambiente total”, e que é formado pelos ecossistemas, os humanos, suas técnicas, suas práticas e suas representações, a serem avaliadas do ponto de vista de algum sistema de valores, que pode ser compartilhado, ou não, pelos agentes envolvidos. Em suma, a extensão da “bioética global” pode ser vista como igual àquela da “ética ambiental”, pelo menos se considerarmos que ambas podem referir-se ao conceito de “ambiente total”.

A partir deste ponto de vista podemos encarar a moralidade desta práxis no Mundo Globalizado. Mas, aqui, surge uma primeira pergunta “incômoda”, formulada, por exemplo, pelo bioeticista norte-americano H. T. Engelhardt Jr., e que visa saber se, neste “mundo globalizado”, é possível um “consenso moral”, e isso se considerarmos que “[a] maioria dos debates morais [atuais é] insolúvel”, visto que a “condição moral contemporânea” seria caracterizada por “guerras culturais

que fragmentam as reflexões bioéticas em campos sectários de contenda” e que estão “fundadas em uma diversidade moral insolúvel” (Engelhardt, 2012:19-40); ou seja, Engelhardt pergunta se não haveria, em última instância, um colapso do consenso que se expressaria em uma “falta de consenso quanto a todas as principais questões da vida humana”, “colapso” que implicaria em “não se vislumbrar no horizonte nenhuma solução para nossas controvérsias”, sendo que os “desacordos perenes” estariam “expressos em estilos de vida morais incompatíveis” e envolveriam “visões de mundo divergentes”; e porque – mais radicalmente – “as pessoas não estão em desacordo apenas em relação a determinadas questões morais, mas geralmente também em relação ao caráter de base da própria moralidade” (Engelhardt, 2012:20-22). Em suma, para o bioeticista norte-americano não haveria consenso moral possível, e tão somente um “colapso” nas tentativas de construir tal consenso; razão pela qual seria impossível resolver as controvérsias morais como aquelas abordadas pela ética ambiental no contexto global.

Aqui deixaremos esta questão polêmica em aberto, mas devemos lembrar que existem autores que defendem posições diferentes e que reconhecem, por um lado, uma “pluralidade de princípios” e a existência de uma conflituosidade intrínseca ao próprio ethos, representada, por exemplo, pelos “dilemas” morais (como defende Engelhardt), mas que reconhecem, também, por outro lado, a “exigência” de estabelecer “convergências” capazes de “maximizar a harmonia” entre os princípios contrapostos envolvidos; o que seria “nada mais – mas também nada menos – que a busca do equilíbrio entre as funções contrapostas da razão.” (Maliandi, 2006:11-12)

De fato, podemos repensar tal questão a partir de um ponto de vista mais concreto e, portanto, em princípio delimitável; ou seja, que considere que os “efeitos irreversíveis” da práxis humana implicam um novo tipo de responsabilidade do *homo sapiens* (que “pensa”, “simboliza”, “representa”, “comunica”...) visto que este já é também *homo faber* (que “faz” e “desfaz”, “constrói” e “destrói”), e que – de acordo com Günther Anders – vem assumindo, ao longo de sua história, as caracte-

rísticas de *homo creator*, em princípio capaz de “transformar a si mesmo em matéria prima, isto é, em um *homo matéria*” para satisfazer seus desejos e necessidades. Mas, deste ponto de vista - que poderíamos chamar também de antropológico - a passagem “do estado de *homo faber* para aquela de *homo creator*” constituiria uma revolução - que Anders denominou “terceira revolução” -, pois nós nos teríamos tornados, enquanto espécie, capazes de “gerar produtos da natureza, que não fazem parte [da] categoria de ‘produtos culturais’, mas da própria natureza”, podendo-se literalmente “falar de segunda natureza [visto que] existem processos e pedaços da natureza que nunca tinham existido antes de os criarmos”; ademais, neste novo contexto produtivo, o que mudaria seriam também as coordenadas éticas, pois “[o]s atuais imperativos morais vêm da técnica e parecem tornar ridículos os postulados morais dos nossos antepassados, não somente aqueles da ética individual, mas também aqueles da ética social.” (Anders, 1992:11-15). É esta nova competência humana, que – para Anders – se dá num contexto de tecnocracia “definitiva e irrevogável”, que deve ser um objeto da bioética ambiental, mas sabendo que tal competência é paradoxalmente “um estado artificial em que, nós humanos, acabamos por nos enfiar”, o que só foi possível porque “a capacidade de mudar nosso mundo [e] nós mesmos, pertence paradoxalmente à nossa ‘natureza’” (Anders, 1992:4). É neste novo contexto “paradoxal” de transformação e “antropologização” crescente do ambiente total que se situa a problemática da ética ambiental e da bioética global.

Caracterizando a problemática da ética ambiental e da bioética global

De acordo como o filósofo Gilbert Hottois, a ética ambiental pode ser considerada - do ponto de vista disciplinar (ou “interdisciplinar”) - como um novo campo da ética, mas também - do ponto de vista prático - como uma “nova atitude ética”, marcada por uma ruptura com as concepções tradicionais da ética que dominaram “a tradição moral, metafísica e religiosa” da cultura ocidental; considerada essencialmente antropocêntrica e que estaria, por isso, na origem de nossa crise

ecológica atual; e que implicaria - para tentar sairmos dela - de uma reformulação “dos postulados metafísicos e teológicos” que sustentam “a representação do homem na natureza”, assim como de “um rearranjo da sociedade (modos de vida, economia, política)” (Hottois, 2006:396). Dito de forma mais precisa, esta “nova atitude” referir-se-ia a:

1. um novo objeto para a ética, representado pelo “mundo natural não humano” que teria adquirido um valor moral em si;
2. uma nova temporalidade, referente ao futuro, inclusive de longo prazo, e referente, em particular, às “gerações futuras”;
3. uma nova escala espacial, pois diria respeito “à totalidade da biosfera terrestre”;
4. uma nova qualidade da ação humana, pois esta implicaria em “modificações rápidas e irreversíveis da ordem natural”, como as transformações ecossistêmicas, o desaparecimento de espécies e a criação de espécies transgênicas;
5. por fim, um novo método de abordagem da problemática, diferente da “abordagem racional analítica típica da objetivação científica” e do “domínio técnico”, e consistente em uma abordagem “holística, que não separa as partes do todo, o sujeito do objeto, o fato e o valor”, e que não se separa “da emoção e da intuição”, ao contrário do “conhecimento calculador” tradicional (Hottois, 2006:396).

De fato, esta “nova” concepção ética, representada pela ética ambiental, foi objeto de contestações, sustentadas no argumento de que a cultura ocidental não seria “monolítica”, nem meramente - e diríamos “reducionisticamente” - antropocêntrica, visto que, por exemplo, o próprio cristianismo admite uma ampliação do campo dos entes e seres dignos de consideração moral. Este foi, em particular, o caso de São Francisco de Assis (1182-1226) que, em seu Cântico das Criaturas, canta: “Louvado sejas, meu Senhor, com todas as tuas criaturas” e que identifica os “irmãos” Sol, Lua, Estrelas, Vento, Ar, Água, Fogo, e “nossa

irmã a mãe Terra, que nos sustenta e governa”¹, podendo-se, portanto, dizer que “no seio do judaísmo e do cristianismo” coexistem a tradição da “conservação da natureza primitiva” e aquela de uma “humanização progressiva ao longo de uma cooperação entre o homem e a natureza, atenta a não violentá-la excessivamente” (Hottois, 2006:397).

Entretanto, do ponto de vista conceitual, a concepção da ética ambiental como sendo não antropocêntrica - ou antiantropocêntrica - encontra necessariamente o problema de saber se os seres e sistemas naturais possuem um valor intrínseco ou “objetivo”, independente da avaliação humana (isto é, se têm valor em si mesmos), ou se esta avaliação é, de fato, sempre uma operação feita pelo homem e, portanto, em última instância, de origem antropocêntrica (isto é, que só têm valor para nós).

Como exemplo extremo da postura “antiantropocêntrica” há, por exemplo, a assim chamada ecologia profunda do filósofo norueguês Arne Naess, denominada Ecosophia T (Naess, 1989). Esta se refere à “unidade e diversidade da vida” (p. 163) e considera que “a natureza tem valor em si” (p. 34); se baseia em “uma visão de mundo ou sistema inspirado pelas condições de vida na ecosfera”, onde “tudo está intimamente interconectado” (p.38), preocupando-se não somente das relações que o homem estabelece com o Mundo, mas também das inter-relações existentes entre todos seus seres e sistemas; inter-relações que não podem, portanto, ser reduzidas ao corte antropocêntrico representado por um individualismo que considera os seres vivos (organismos, rios, paisagens, ecossistemas, culturas) independentes os uns dos outros, quando, de fato, deveriam ser considerados como partes interconectadas de um todo, indicado pelo termo Mundo e entendido como “totalidade de pertencimento” ou “conjunto de objetos que possuem o mesmo modo de ser (o ‘mundo sensível’, o ‘mundo inteligível’, o ‘mundo sublunar’), diferentemente de um simples ‘somatório’” (Cassin, 2004:819). Por isso, Naess propõe um novo referencial constituído pela reformulação (de fato uma extensão) do imperativo ético kantia-

no, que seja capaz de dar conta deste novo campo da ética, afirmando: “[a] máxima de Immanuel Kant ‘você nunca deve utilizar outra pessoa como mero meio’ é expandida na Ecosofia T em ‘você nunca deve utilizar qualquer ser vivo somente como meio’” (Naess, 1989:174).

Mas a ecologia profunda pode ser criticada quando for considerada como uma ética baseada em “postulados fundamentalistas” ou em um “universalismo dogmático”, pois se um valor é “intrínseco”, ele se imporia logicamente a todo o mundo e não respeitá-lo seria um erro, uma falta ou um “pecado” condenável sem mais. Mas esta postura é também questionável (inclusive logicamente), pois, em última instância, são ainda os humanos (antropoi) que postulam a existência de valores intrínsecos, isto é, “não antropocêntricos”, inclusive se considerarmos o contexto “global”, como tentaremos mostrar a seguir.

O conceito de “globalização” e sua avaliação moral

“Globalização” indica o contexto atual mais amplo das práticas humanas, cuja moralidade é objeto de análise ética, e que pode ser entendida de duas maneiras distintas, embora não separadas.

(a) Num primeiro sentido, pode ser entendida com o significado de a globalização do mundo colocar desafios à bioética, sendo que tais desafios remetem a características específicas da globalização - e das práticas vigentes nela - que devem ser descritas mostrando quais são, como se manifestam e porque são relevantes do ponto de vista moral. Neste primeiro sentido, um desafio que o fenômeno da globalização coloca à ética poderia ser aquele desta ter que abandonar antigos paradigmas normativos, por considerá-los impraticáveis nas sociedades democráticas e pluralistas contemporâneas, como seria o caso do tradicional paradigma hipocrático, baseado nos princípios morais absolutos (ou supostamente tais) *primum non nocere*, *bonum facere*, que deveriam ser “suspensos” para adotar um novo paradigma, baseado em princípios *prima facie* - isto é, “não absolutos” e contextualizados -, supostamente mais adaptado às novas contingên-

1 <http://www.caminhosdeluz.org/13.htm>

cias tanto locais como globais, como são aquelas que remetem à complexidade e conflituosidade do mundo contemporâneo, visto como um mundo permanentemente “em crise”. Isso faria com que determinados padrões éticos devam, em substância, ser contextualizados e adaptados a tais novas contingências, não podendo mais ser considerados como válidos “absolutamente”, visto que se referem a este Mundo Globalizado e “em crise”.

Em realidade – de acordo com o sociólogo Ulrich Beck - a Globalização implicaria em termos que nos debruçar sobre uma “sociedade mundial de risco”, em uma época em que “os lados obscuros do progresso determinam cada vez mais os contrastes sociais”, pois se antes “o que não estava à vista de todos era negado”, agora “a autoameaça” - representada pelos perigos nucleares, as mudanças climáticas, a crise financeira e o assim chamado terrorismo, dentre outros - ter-se-ia tornado “o movente da política”; e isso porque tais “autoameaças” seguiriam “em pleno o copião da sociedade do risco”, no qual os riscos: “(1) não são socialmente delimitáveis no espaço nem no tempo, (2) não são imputáveis baseando-se nas regras vigentes da causalidade, da culpa, da responsabilidade e (3) não podem ser compensados, nem cobertos pelo seguro”, pois “onde os seguros privados negam sua proteção - como no caso da energia nuclear e da tecnologia genética - supera-se sempre a fronteira entre riscos calculáveis e perigos incalculáveis”, visto que “os perigos potenciais são produzidos industrialmente, externalizados economicamente, individualizados juridicamente, legitimados tecnicamente e minimizados politicamente”; em suma: porque “o sistema de regras do controle ‘racional’” frente “aos potenciais de autodestruição” pode ser visto como “um freio de bicicleta aplicado a um avião intercontinental.” (Beck, 2011).

(b) Num segundo sentido, pode-se entender que a bioética insta a globalização a justificar moralmente as implicações de suas práticas, caracterizadas por uma espécie de homogeneização planetária das relações econômicas, políticas e sociais, e que são consideradas moralmente questionáveis; ou seja, mostrando e desconstruindo o que pode estar “atrás do espelho” da globalização, como a paradoxal exclusão de boa parte da

humanidade de um processo que, por definição, deveria ser inclusivo e mais integrado. Em particular, este pedido de justificação faz sentido se consideramos que a palavra globalização indica uma característica das sociedades contemporâneas: a interconexão planetária dos meios de comunicação e do mercado econômico-financeiro, a proliferação de organismos supranacionais e internacionais, e a difusão de modelos e estilos de vida e de consumo padronizados (Lunghi, 2006).

Mas os dois sentidos distintos da relação ética global-globalização podem ser vistos também como vinculados, pois a globalização desafia a bioética e a bioética questiona a globalização, e isso no duplo sentido de: (a) a globalização desafiar a bioética a ter em devida conta seus aspectos concretos (ou pragmáticos) e (b) a bioética instar a globalização a justificar moralmente os efeitos que são, ou podem ser, negativos do ponto de vista da qualidade de vida dos que não se beneficiam da globalização, senão de todos.

Por isso, a globalização pode ser imaginada como um fenômeno objetivo a ser descrito de forma fidedigna em suas características pertinentes pelas ciências da vida e as ciências humanas e sociais, a fim de poder servir de base referencial para uma avaliação ética e bioética, e como uma realidade moralmente questionável devido a seus efeitos considerados daninhos por alguns, que acompanham os eventuais efeitos considerados positivos por outros, e que acompanham as percepções sobre tais efeitos, os quais podem ter implicações bioéticas e biopolíticas significativas.

Mas, de fato, a globalização é, para alguns, “o que devemos fazer se quisermos ser felizes” e, para outros, “a causa da nossa infelicidade”, sendo, entretanto, para todos, “o destino irremediável do mundo, um processo irreversível [que] nos afeta a todos na mesma medida e da mesma maneira” (Bauman, 1999:7).

Em suma, a globalização “divide enquanto une – e as causas da divisão são idênticas às que promovem a uniformidade do globo”, pois ela vem acompanhada de um “processo ‘localizador’”, sendo que “conjuntamente, os dois processos intimamente relacionados diferenciam nitidamente as condições existenciais de populações inteiras

e de vários segmentos de cada população”, o que faz com que “o que para alguns parece globalização, para outros significa localização; o que para alguns é sinalização de liberdade, para muitos é um destino indesejável e cruel”, pois “ser local num mundo globalizado é sinal de privação e degradação social”; sendo que a globalização pode ser também “progressiva segregação espacial (...) separação e exclusão.” (Bauman, 1999:8-9)

A bioética global: os fenômenos e suas percepções morais

De um ponto de vista epistemológico, a globalização pode ser vista como um fenômeno que se manifesta a um observador competente para observá-lo, de acordo com suas estruturas perceptivas e cognitivas, e para avaliá-lo, de acordo com sua competência moral. Neste sentido, competência cognitiva e competência moral são condições necessárias para perceber corretamente a globalização, a qual pode ser vista - como já vimos - como um fenômeno que deve ser descrito, da maneira mais fidedigna possível, em suas características, o que é, em primeiro lugar, um problema epistemológico e, em segundo lugar, um problema também da ética aplicada, a qual, por ser aplicada, deve satisfazer a condição necessária de referir-se a descrições fidedignas de conflitos morais, para, a partir disso, poder aplicar suas ferramentas normativas específicas que visam dirimir tais conflitos na prática.

Por isso, a bioética global pode ser concebida como uma caixa de ferramentas para a avaliação das transformações (consideradas positivas ou negativas) nos âmbitos do “fazer” (poíesis) e do “agir” (práxis) no contexto do “mundo vital” (Lebenswelt). Neste sentido, o universo do discurso da globalização coincide, em substância, com aquele referente ao mundo vital, formado por seres humanos, animais e ambientes naturais, tendo em conta que sua dimensão conhecida como “mundo natural” se encontra cada vez mais entrelaçada com as dimensões técnica, científica e sociocultural, razão pela qual se pode afirmar que o mundo vital atual está cada vez mais transformado pelo saber-fazer tecnocientífico e biotecnocientífico, tornando-o um mundo que, a rigor, não é mais natural e, sim, transformado por este tipo

de saber-fazer (além de ser cada vez mais “virtualizado” pelas tecnologias da informação).

Em suma, a globalização é um fenômeno real complexo e híbrido, ao mesmo tempo “natural”, “técnico” e “sociocultural” que precisa ser encarado como fato e como problema, pois diz respeito tanto à qualidade de vida presente e futura como às próprias condições de possibilidade da vida enquanto tal, como parecem estar mostrando fenômenos visíveis (como a poluição) e fenômenos cada vez menos invisíveis como o aquecimento do ambiente natural e a redução da camada de ozônio, por exemplo. Acreditamos que seja este o campo real e problemático a ser abordado pela Bioética Global.

Considerações finais

As problemáticas da ética ambiental, da bioética (referentes à moralidade da práxis humana no Mundo Vital) e da própria ética aplicada (distinta, mas não separada da metaética) podem ser integradas na orientação proposta pela provável fundador da bioética em 1970, o oncologista VR Potter (1911-2001) e que, em 1988 (Potter, 1970), tem proposto também o termo “bioética global” para reformular a problemática bioética como um todo.

Numa avaliação que fiz alguns anos atrás (2009), considerei que “na Era da Globalização e da vigência da oikonomia - que parece subsumir todos os âmbitos de nossas vidas a um único padrão - ética aplicada, bioética e ética ambiental se revelam (...) entrelaçadas, devendo-se lançar mão de ferramentas conceituais e metodológicas de tipo disciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar para poder dar conta, ao mesmo tempo, das identidades e das diferenças entre os três saberes”, pois elas compartilham um “denominador comum” que permite integrá-las na Bioética Global; e isso “apesar de suas especificidades requeridas pelas diferenças de enfoque e de âmbito de pertinência respectivas, ou seja: a aplicabilidade das ferramentas descritivas e normativas da Ética a qualquer tipo de ação humana para a ética aplicada; sua aplicabilidade às práticas humanas referidas aos seres e sistemas vivos para a bioética; e a aplicabilidade às práticas humanas aos ambien-

tes naturais para a ética ambiental” (Schramm, 2009:512).

Este “denominador comum” - que pode ser visto como caracterizado por uma conflituosidade intrínseca ou estrutural (como pretendem, de maneira diferente tanto Engelhardt como Maliandi) - resulta da referência de cada uma à Ética e ao próprio *ethos* – atravessado pela conflituosidade -, assim como do compartilhamento de métodos que permitem construir seus objetos respectivos: “(a) a descrição e compreensão (no duplo sentido de ‘representar’ e ‘apresentar’) dos conflitos existentes no *ethos*; (b) a prescrição e proscricção de comportamentos humanos”; em suma, “ética aplicada, bioética e ética ambiental compartilham o ‘quê’ pela referência ao fenômeno da moralidade, constituído pelo *ethos*, a apresentação e representação do *ethos*, constituído pela ética; do mesmo modo compartilham o ‘como’, o ‘porque’ e o ‘para que’ usar tais ferramentas. Isso no que diz respeito àquilo que as une” (Schramm, 2009:512).

Em realidade, em 1970 Potter partia de uma comparação entre a prática humana “na biosfera e a atuação das células cancerígenas no organismo (ambos considerados pertinentemente prejudiciais ao humano)”, propondo, por isso, uma nova prática “que deveria permitir vínculos teóricos e metodológicos entre ciências da vida e humanidades, no plano descritivo, e tendo como objetivo prático, no plano normativo, a ‘sobrevivência’ humana na ecosfera” (Schramm, 2009:513).

Esta problemática geral da bioética será retomada em 1988 pelo autor, ao propor explicitamente o termo *global bioethics*, com o qual indicara um tipo de moral dos nossos tempos, ou seja, “uma ‘moral evolutiva’, que fosse ao mesmo tempo ‘humilde’, ‘responsável’ e ‘competente’ (...) diretamente voltada para a sobrevivência, em longo prazo, da espécie humana; (...) a proteção da dignidade humana; (...) o controle da fertilidade; a preservação e o restabelecimento de um ambiente saudável”, sendo que, “esta ‘moral evolutiva’ deveria propiciar ao humano a capacidade de enfrentar o ‘fluxo fatal’ (*fatal flaw*) presente na evolução; isto é, a lei evolutiva segundo a qual a seleção natural só favorece o que é imediatamente útil para os indivíduos altamente especializados e perfeitamente adaptados a seu meio, mas que poderia ser fatal,

em longo prazo, para uma determinada espécie, constituindo, portanto, uma desvantagem, ou ‘fatalidade’, para esta”; visto que “contrariamente às outras espécies, para os humanos o desfecho da evolução poderia ser, em princípio, diferente, desde que soubessem opor-se ao ‘fluxo fatal’ com os meios culturais e tecnocientíficos disponíveis, e desde que desejassem, coletivamente, a sobrevivência.” (Schramm, 2009:524).

Entregado: 12-11-2013

Aprobado: 4 -1- 2014

Bibliografía

- ANDERS, G. 1992. L'uomo è antiquato. La terza rivoluzione industriale. Torino: Boringhieri.
- BAUMAN, Z. 1999a. Globalização. As consequências humanas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- BECK U. 2011. La faccia oscura del progresso <http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2011/04/08/la-faccia-oscura-del-progresso.html>
- BÉGIN L. 2003. Ética ambiental. In HOTTOIS, G. & MISSA, J-N. (org.). Nova enciclopédia de bioética. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 326-329.
- CASSIN, B. 2004. Monde. In: ID. Vocabulaire européen des philosophies. Paris :Seuil/Le Robert, p. 819.
- ENGELHARDT Jr HT. 2012. Bioética global: uma introdução ao colapso do consenso. In: ID (org.). Bioética global: o colapso do consenso. São Paulo: Paulinas: União Social Camiliana - Centro Universitário São Camilo, pp. 19- 40.
- HOTTOIS, G. 2006a. Éthique environnementale. In: Le dictionnaire des sciences humaines (Mesure, S. & Savidan, P., org.). Paris : PUF, pp. 396-399.
- LUNGHI, C. 2006. Globalizzazione. In: Enciclopedia Filosofica. Vol. 5, pp. 4896-4898. Milano: Bompiani.
- MALIANDI R. 2006. Ética: dilemas y convergencias. Cuestiones éticas de la identidad, la globalización y la tecnología. Buenos Aires: Biblos/Universidad Nacional de Lanús.
- NAESS, A. 1989. Ecology, community and lifestyle. Outline of an Ecosophy. New York: Cambridge University Press.

POTTER, VR. 1970. 'Bioethics, the science of survival', *Perspectives in Biology and Medicine*. v. 14, n. 1, p. 127 – 153; ID. 1988. *Global Bioethics:building on the Leopold Legacy*. East Lansing, MI:Michigan State University Press.

SCHRAMM, FR. 2009a. Ética Aplicada, Bioética e Ética Ambiental, relações possíveis. O caso Bioética Global, *Cad.Saúde Colet.*, Rio de Janeiro, 17(3):511-530.

**Lost in delusion:
Reflections on the Article: “The 50th Anniversary of the Declaration of Helsinki.
Progress but Many Remaining Challenges”**

**La ilusión perdida:
Reflexiones sobre el artículo: “El cincuenta aniversario de la Declaración de
Helsinki. Progreso pero muchos retos pendientes”**

*Jan Helge Solbakk**

Abstract

This year marks the 50th anniversary of the Declaration of Helsinki. In this paper the last revision of the Declaration is discussed. Instead of addressing separately each revision that has been made, the author discusses the Declaration from the vantage point of Ezekiel Emanuel et al.'s critique of the current version. Four substantial points in their critique are the focus of attention: informed consent and confidentiality pertaining to biological samples; the primacy principle of the human being in research; research conducted in cash-poor communities and the use of placebo. The author shares Emanuel et al. critiques of the Declaration's restricted view with regard to who is its primary addressee, i.e. physicians. However, the author argues that Emanuel et al.'s substantial critique is built on shaking foundations, and that their suggestions for revisions reflect a normative view that is at odds with fundamental human rights and with several normative core commitments in medical and health related research.

Keywords: Declaration of Helsinki, Emanuel critique, human rights, normative view

Resumen

Este año se cumple el 50 aniversario de la Declaración de Helsinki. En este trabajo se discute la última revisión de dicha Declaración. En lugar de abordar por separado cada revisión que se haya hecho, el autor discute el punto de vista sobre la Declaración de Ezekiel Emmanuel y otros críticos de la versión actual. Se abordan cuatro puntos sustanciales de la crítica: el consentimiento informado y la confidencialidad en relación con las muestras biológicas, el principio de la primacía del ser humano en investigación, la investigación llevada a cabo en comunidades efectivamente pobres y el uso del placebo. El autor comparte la crítica de Emanuel y otros acerca de que las frecuentes revisiones socavan la autoridad de la Declaración y simpatiza en consecuencia con su crítica respecto de la visión restringida de la misma en relación con quiénes son sus principales destinatarios, es decir los médicos. Sin embargo el autor argumenta que la crítica sustancial de Emmanuel y otros se sostiene sobre fundamentos poco firmes y que sus sugerencias de revisión reflejan una visión normativa que contradice los derechos humanos fundamentales y compromisos normativos básicos en investigación médica y en la relacionada con la salud.

Palabras clave: Declaración de Helsinki, crítica de Emanuel, derechos humanos, visión normativa

Resumo

Este ano completa 50 anos da Declaração de Helsinki. Neste trabalho se estuda a última revisão de tal Declaração. Em vez de analisar separadamente cada revisão feita, o Autor discute o ponto de vista da Declaração de Ezekiel Emmanuel e outros críticos sobre a versão atual. São considerados quatro pontos substanciais da crítica: o consentimento informado e a confidencialidade em relação às amostras biológicas, o princípio da primazia do ser humano na pesquisa, a pesquisa entre comunidades efetivamente pobres e o uso do placebo. O autor concorda com a crítica de Emanuel e outros de que as frequentes revisões minam a autoridade da Declaração, e se simpatiza consequentemente com sua crítica sobre a visão restrita quanto àqueles que são seus principais destinatários, ou seja, os médicos. O Autor argumenta, porém, que a crítica substancial de Emanuel e outros se sustenta sobre

* Centre for Medical Ethics, Department of Health and Society, Faculty of Medicine, University of Oslo.
j.h.solbakk@medisin.uio.no

fundamentos pouco sólidos e que suas sugestões de revisão refletem uma visão normativa que contradiz os direitos humanos fundamentais e compromissos básicos em pesquisas médicas e nas relacionadas com a saúde.

Palavras Chave: Declaração de Helsinki, crítica de Emanuel, direitos humanos, visão normativa

Introduction.

On May the 4th 2013 Ezekiel J. Emanuel, the former Director of the NIH's Department of Clinical Bioethics and vociferous spokesman for the scandalized notion of "fair benefit" in clinical research ethics, published a paper in the *Lancet* stating: "Next year will mark the 50th anniversary of the Declaration of Helsinki. Consequently, the World Medical Association (WMA) is developing its eighth version of the Declaration. This anniversary presents an excellent opportunity to reconsider the problems of the Declaration and how they can be remedied to ensure the document retains its prominent status" (Emanuel, 2013, pp. 1532-1533). According to Emanuel, while the 1964 version of the Declaration with its 11 articles and 713 words was a unique normative document, the numerous revisions of the Declaration throughout the years have turned it into a document three times as big both in terms of articles (in total 35) and words (2045) and with a whole range of problems in need of being rectified:

"it has an incoherent structure; it confuses medical care and research; it addresses the wrong audience; it makes extraneous ethical provisions; it includes contradictions; it contains unnecessary repetitions; it uses multiple and poor phrasings; it includes excessive details; and it makes unjustified, unethical recommendations" (Emanuel, 2013, p. 1533).

At the same time the author criticizes the frequency with which the Declaration has been undergoing revision, since this undermines its normative authority: "to be authoritative, the Declaration must aspire to what might be considered 'tentative immortality'" (Emanuel, 2013, p. 1533). A reasonable interpretation of this verdict is that the Declaration is only in need of revisions when it does not comply with the normative convictions of Mr. Emanuel!

Six months later, when the latest revision of the Declaration was released, Emanuel together with

Joseph Millum and David Wendler, published an opinion paper in *JAMA*, hailing the significant improvements that had been made, while at the same time arguing for the need of rectifying a whole range of remaining inadequacies, confusions and mistakes and doing away with conflicting, inconsistent, unclear and problematic forms of guidance (Millum, Wendler and Emanuel, 2013).

I share Emanuel and his colleagues' critique about frequent revisions undermining the authority of the Declaration, and I also sympathize with their critique of the Declaration's restricted view with regard to who is its primary addressee, i.e. physicians, since this reflects a denial of the fact that the number of physicians involved in medical and health related research involving human subjects is steadily decreasing compared to researchers with other forms of background training. On most substantial points, however, I strongly disagree with their suggestions for revisions, because they reflect a normative view that may be digestable within a US-context but is at odds with several normative core commitments in medical and health related research. In my analysis of their critique I focus the attention on: a) informed consent and confidentiality pertaining to biological samples; b) the primacy principle of the human being in research; c) research conducted in cash-poor communities and d) the use of placebo.

The treatment of informed consent and confidentiality pertaining to biological samples

The authors criticise the revised Declaration for not providing

"...guidance on when it can be appropriate to ask participants to give broad consent for their biological samples to be used in a wide range of future studies, rather than seeking consent for each specific study. This is a pressing issue on which

researchers need clear guidance” (Millum, Wendler and Emanuel, 2013: p. 2143).

There is no reference what so ever in their opinion paper to the bulk of scholarly literature having discussed and criticised the move from individual express consent to conceptions of so-called broad and even ‘open consent’ in this context. This, in fact, is a tendency throughout the paper, since the authors in their critique of the Declaration only refer to papers written by themselves or to proponents reproducing their own views.

The legal and bioethics debates on consent requirements for collecting, storing and utilising human biological material for purposes of basic and applied research have already managed to pass through three ostensibly dissimilar stages: During the last two decades or so, a mudslide of research papers, policies and guidelines have been produced advocating anything from (1) presumed consent (Galcher and Steffanson, 2000), (2) expressed full-blown informed consent (Knoppers and Laberge, 1989; Beskow, Burke, Mertz et al., 2001; Mertz, McGee and Sankar, 2003); to the current mode of (3) broad consent (Hansson, Dillner, Bartram, Carlson and Helgesson, 2006; Hansson, 2009).

Confidentiality is often portrayed as the crux of ethical challenges arising from research biobanking. While securing the confidentiality of data, information and knowledge derived from donated biological material and other data sources often is thought of in purely technical terms (Hansson, Dillner, Bartram, Carlson and Helgesson, 2006, p. 267; Hansson, 2009, p. 8), it is important to remember that confidentiality is also a fundamental right, involving corresponding obligations held by researchers, affiliated institutions and biobank employees. Unauthorised use and abuse of donations not only can have profound negative impacts on the personal life of donors, but may also be problematic for the proper functioning of democratic societies. As such, research biobanks and their affiliated institutions have an obligation to ensure that data, information and knowledge is handled in a manner that minimises the risk to donors, while providing benefits to society. By conforming to strict data security measures and ethical standards, it is thought that donors to research bio-

banks will be well-protected from potential harms arising from research biobanking. Such potential harms include psychosocial harms occurring from being exposed to risk information pertaining to one’s own probability of developing diseases, either divulged from a biobank or from close relatives that have chosen to receive this kind of information, and discriminatory harms, including loss of job opportunities and exclusion from life insurance policies and healthcare benefits.

To prevent such and similar unintended harms from taking place, it is crucial that donors, as well as their implicated biological relatives can exercise their basic rights to self-determination and confidentiality, in a research context often expressed as the primacy of the human being, i.e. that the interests and welfare of the human being should have priority over the sole interest of science or society (UNESCO, 2005, Article 3.2; Council of Europe, 1997, §2). It is for these reasons that the suggestion of Emanuel et al. of asking participants to give broad consent for their biological samples needs critical scrutiny, because the problem with this conception is not only that it is at odds with the premises of information and understanding underlying the principle of informed consent (Árnason, 2004, p. 41; V; Hofmann, 2009), but that confidentiality as a right is turned into technically manageable forms of risk (Hansson, Dillner, Bartram, Carlson and Helgesson, 2006, p. 267):

“Consistency with current practice lends further support to the idea that sample donors should be entitled to give broad consent and consent to future research, provided that the risks of harm are well controlled by a secure coding system and by secrecy laws that protect the confidentiality of personal information.”

The authors behind this quote are writing in a time when it is becoming increasingly clear that the problem of confidentiality cannot be reduced into technically manageable forms of risk (McGuire and Gibbs, 2006; Lowrance and Collins, 2007; Lunshof, Chadwick, Vorhaus and Church, 2008), yet three years later one of these authors reiterates the same premise in his argument, even though the problem of handling access to research biobanks has proved to be everything

but solvable by way of simple instructions (Hansson, 2009):

“With broad consent emerging as the generally preferred solution for biobank studies and simple instructions available for coding that will protect the privacy of donors there is a good climate for international collaboration that may make progress in biobank research for the benefit of future patients through prevention and treatment.”

This problem becomes even clearer when turning the attention to the most recent sibling of this model, the ‘open consent’ model proposed by Lunshof and co-authors (Lunshof, Chadwick and Church, 2008). Because contrary to what they want us to believe, the right to confidentiality does not pose a problem to research biobanking and genomic science; it is this research endeavour that poses a problem for confidentiality. Lunshof et al. claim that “the empirical facts of genomic science change too fast for the reflection of ethics to keep pace with it” (Lunshof, Chadwick and Church, 2008, p. 406), and that consequently biomedical research ethics is in need of a “revision” of some of its key concepts, such as confidentiality and consent. Their suggested way out of this conceptual quagmire does not, however, represent a revision of these concepts to make them comply with a scientific reality undergoing rapid change, but rather a depletion of these concepts of any moral bearing. ‘Open consent’, if not a contradiction in terms, is a moral illusion disguised as a “pragmatic” device to serve the narrow interests of closed researcher mindsets. It represents the inevitable end of a language game, which aims at overcoming the moral primacy of the human being in research by installing the priority of scientific and societal interests in its stead. However, there is little use for balancing the purported interests of researchers against those of the individual donor when what are at stake are the basic rights and freedoms of donors, and the preconditions necessary for these rights to be exercised. For these reasons Emanuel et al’s proposal that “it can be appropriate to ask participants to give broad consent for their biological samples to be used in a wide range of future studies, rather than seeking

consent for each specific study” (Millum, Wendler and Emanuel, 2013, p. 2143), cannot be understood otherwise than as an attempt at lending an ear to the most powerful players in this field, i.e. the biobank research community, their consortia of biobanks, and biobank investors playing at their back stage.

The treatment of the primacy principle of the human being in research

Article 8 of the revised Declaration states: “While the primary purpose of medical research is to generate new knowledge, this goal can never take precedence over the rights and interests of individual research subjects” (WMA, 2013). Also in relation to this core principle in medical and health related research, which has served as a normative bedrock in the Declaration since its inception, Emanuel et al find reason for depleting it of moral bearing. Because according to their distorted reading, the primacy of the individual’s rights and interests does not apply in research situations where “... the net risks to participants’ interests are low and the benefits to society are sufficiently large” (Millum, Wendler and Emanuel, 2013, p. 2143). They provide no argument what so ever to support this view, and no example of a kind of research where one would be able to show that it is in compliance with these epistemological preconditions, i.e. that it would yield large benefits to society at low risks to participants. The kind of research that seems to lurk behind their flawed argumentation is research pertaining to the use of human biological samples. The empirical evidence for this research being in compliance with the epistemological preconditions here mentioned, is, however, still only wishful thinking.

The treatment of research conducted in cash-poor communities

The authors criticise the Declaration for being confused and mistaken about the principle of vulnerability and what it entails to provide vulnerable individuals and groups with “...appropriate protection and the appropriate means to achieve these protections” in a research context (Millum, Wendler and Emanuel, 2013, p. 2144). According to their reading of vulnerability, it is important to dis-

tinguish between vulnerability caused by poverty and limited access to medical services and vulnerability caused by being at higher risk of harms because of serving as a research participant. I have no problem accepting this differentiation, but the normative answer Emanuel et al. propose to justify the inclusion of poor populations suffering from inadequate access to medical services in clinical studies - the fair benefit mantra - is not the solution to exploitation in such situations, rather it is the problem; since it represent a subtle way of increasing the level of exploitation of impoverished populations in clinical research, and notably in the interest of science and society. Says Emanuel et al. (Millum, Wendler and Emanuel, 2013, p. 2144):

“Providing fair benefits is the goal. The means to achieve it vary. In only a limited number of clinical trials, the requirement that vulnerable groups should benefit “from the knowledge, practice, or interventions that result from the research” (paragraph 20) along with the requirement that participants have posttrial access to interventions identified as beneficial (paragraph 34) can provide fair benefits, but only with respect to phase 3 trials in which an experimental intervention is found to be more effective. When research does not prove an intervention effective - phase 1 and 2, and negative phase 3 research trials - participants from poor countries with limited access to medical services are unlikely to benefit at all from these requirements. In these cases, a research project might supply clean water, new clinics, or build local medical and research capacity. If this level of benefits is fair, then the research will not be exploitative”.

Contrary to Article 20 of the Declaration, which states that research with impoverished populations can only be “...justified if the research is responsive to the health needs or priorities of this group and the research cannot be carried out in a non-vulnerable group”, and in addition these groups “...stand to benefit from the knowledge, practices or interventions that result from the research” (WMA, 2013), Emanuel et al. try to justify

the use of such individuals and populations even in research that has no relevance what so ever for the health needs of these individuals and populations. And the rhetorical way offered to justify these forms of exploitation is the normative quick-fix called ‘fair-benefit’. The theoretical underpinnings of this stance have been developed by Alan Wertheimer (Wertheimer, 2008) This author asserts that any research involves a transaction in which two aspects should be taken into account:

- The participants’ voluntary nature, especially of the most vulnerable part of the transaction
- The way in which the “benefits” are distributed between the two parties interacting

This assertion, on which the so-called fair benefit approach is based, makes a distinction between “harmful exploitation” and “mutually advantageous exploitation” (Wertheimer, 2008, pp. 67-78):

“By mutually advantageous exploitation, I refer to those cases in which both parties (the alleged exploiter and the alleged exploited) reasonably expect to gain from the transaction as contrasted with the pre-transaction status quo.... I shall generally presume that mutually advantageous transactions are also consensual”.

Supporters of this stance have assigned strong importance not to “what” is at stake but “how much.” They state that oppression, attack, deception, betrayal, coercion, or discrimination may be harmful to people, but it is not exploitation. From this vantage point, A exploits B when B receives an unfair level of benefits as a consequence of the interaction between A and B (Participants in the 2001 conference on ethical aspects of research in developing countries, 2004). Fairness is related to the burden to be borne by B and the amount of benefits to be received by A, something which applies to biomedical research.

The fair benefit approach relies on premises that violates a precondition that has been an integral part of research ethics guidelines since the inception of the Declaration, i.e. that concept of benefit and the concept of risk are interconnected, imply-

ing that the forms of risk and benefit that should be included in the epistemic equation are the risks and benefits directly related to being involved in a study and resulting from the knowledge, practice, or interventions that emerge from the study. To the discontent of Emanuel et al. this inter-connectedness between risk and benefit is clearly reflected in Article of 20 of the Declaration.

At first reading the fair benefit approach seems to be restricted to discussing procedures at the microlevel of best achieving mutually advantageous forms of transactions between consenting and collaborative parties. The existing background injustice is taken as a fact of the world, implying that this position "...accepts the status quo in the host community as the appropriate 'normative baseline' against which proposed research initiatives" should be evaluated (London, 2005, p. 27). However, as observed by several critiques, this position profits directly from this background injustice by forcing poor communities and impoverished populations to enter into negotiations about the distribution of benefit in "...situations of enormous inequality of bargaining power" (Ballantyne, 2010, p. 28), an with little likelihood of producing "...outcomes that satisfy the minimal conditions of fairness that the proponents of this view themselves endorse" (London and Zollman, 2010, p. 41). Negotiations in such a situation of enforced consent, can hardly ever be said to comply with the requirements of appropriate consent procedures. The fair benefit approach does not, however, only violate the requirements of informed consent; in addition, it gives legitimacy to the establishment of forms of collaboration that are clearly exploitative on the part of science of impoverished communities, and in ways that are at odds even with their own notion of 'mutually advantageous exploitation', as the conditions of an appropriately informed consent to the transaction cannot be said to have been met. Third and last, but not the least, the fair benefit approach may lead to situations where leaders of impoverished communities are tempted to sacrifice some of their individuals as research participants for the negotiated benefits of the community serving as host for internationally sponsored research projects. Examples of such benefits may be ancillary health services, health care capacity development or even employment and economic activity,

or as suggested by Emanuel et al.: "...clean water, new clinics, or build local medical and research capacity" (Millum, Wendler and Emanuel, 2013, p. 2144). Thus it becomes clear that the introduction of the fair benefit approach into international research ethics not only risks undermining the normative bedrock of clinical and health related research; contrary to its name, this language also paves the way for a double form of exploitation of impoverished communities; first, on the level of interaction between science and community leaders, and second, on the level of interaction between community leaders and groups of ailing patients in the same communities 'encouraged' to enroll in the hosted studies for societal reasons.

The treatment of Article 33. Use of Placebo.

Emanuel et al. are also displeased with the revision of the article on the Use of Placebo in the Declaration, i.e. Article 33. The last clause of the 2008 version of this article (Article 32) on the use of placebo states (WMA, 2008):

"Where for compelling and scientifically sound methodological reasons the use of placebo is necessary to determine the efficacy or safety of an intervention and the patients who receive placebo or no treatment will not be subject to any risk of serious or irreversible harm. Extreme care must be taken to avoid abuse of this option".

In the current version of the Declaration this clause reads as follows (WMA, 2013):

"Where for compelling and scientifically sound methodological reasons the use of any intervention less effective than the best proven one, the use of placebo, or no intervention is necessary to determine the efficacy or safety of an intervention and the patients who receive any intervention less effective than the best proven one, placebo, or no intervention will not be subject to additional risks of serious or irreversible harm as a result of not receiving the best proven intervention. Extreme care must be taken to avoid abuse of this option".

To this revision Emanuel et al. comment (Millum, Wendler and Emanuel, 2013, p. 2144):

“How to interpret this last clause is unclear. The danger is that it may preclude vital research that promises to improve the condition of the worst off... A future and better declaration should allow such trials under strict conditions, especially when no patients are deprived of treatment they would otherwise receive and the research has the potential to save lives and improve the care of poor populations”.

I agree with Emanuel et al. that this last clause remains unclear. But my concern is the opposite of theirs, and notably because of the change in the clause from “any risk” to “additional risks”, because this may be interpreted as a silent acceptance of a double moral standard, i.e. that the status quo level of risk – or background risk – subjects in the control group are exposed to if not given access to the best proven treatment, is not to be included in the equation of risk assessment.

Concluding remarks

In their conclusion Emanuel et al. state (Millum, Wendler and Emanuel, 2013, p. 2144):

“The revised Declaration of Helsinki represents a significant improvement over previous versions. Creating an international document to guide research around the world is an enormously difficult and complicated task. Nevertheless, important problems and some confusion remain in this 50th-anniversary declaration. The definitive guidance on research ethics and even better protection for research participants await responses to the Declaration of Helsinki’s remaining challenges”.

Viewed from the vantage point of fair benefit approach, these authors have been advocating for years, it is understandable that they have problems digesting the current version of the Declaration of Helsinki. On the other hand, for those championing an international normative framework of research ethics not disfigured by an underlying double moral standard, the current ver-

sion represents a first small step back to a normative position in compliance with respect for human dignity, human rights, and fundamental freedoms as expressed in the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. What remains to be rectified for this to be the case is a rewording of Article 33, so that it becomes crystal clear that the Declaration no longer accepts a double moral standard with regard to the use of placebo.

Entregado: 13-5-2014

Aceptado: 27-5-2014

Bibliografía

- ÁRNASON, V., 2004. Coding and consent: Moral challenges of the database project in Iceland. *Bioethics* 18;1: 41.
- BALLANTYNE, A., 2010. How to do Research Fairly in an Unjust World. *The American Journal of Bioethics*, 10; 6, 26-35.
- BESKOW, M., BURKE, W., MERTZ J.F. et al., 2001. Informed Consent for Population-Based Research Involving Genetics. *The Journal of the American Medical Association*, 286, 18: 2315-21.
- COUNCIL OF EUROPE, 1997. Convention on Human Rights and Biomedicine. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Accesible at: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>.
- EMANUEL E.J., 2013. Reconsidering the Declaration of Helsinki. *The Lancet*, 381, 9877, 1532 –1533.
- GALCHER, J.R., STEFFANSON, K., 2000. The Icelandic Healthcare Database and Informed Consent. *The New England Journal of Medicine*, 24, 324, 1827-30.
- HANSSON, M.G., DILLNER, J., BARTRAM C.R., CARLSON, J.A., HELGESSON, G., 2006. Should donors be allowed to give broad consent to future biobank research? *The Lancet Oncology*, 7, 3, 266-269.
- HANSSON, M.G., 2009. Ethics and Biobanks. *British Journal of Cancer*, 100, 8-12.
- HOFMANN, B., 2009. Broadening consent—and diluting ethics? *J Med Ethics*, 35, 125-129.
- KARLSEN, J.R., SOLBAKK, J.H., HOLM S., 2011. Ethical endgames. Broad consent for narrow

- interests. Open consent for closed minds. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, 20,4, 572-583.
- KNOPPERS, B.M., LABERGE, C., 1989. DNA sampling and informed consent. *Canadian Medical Association Journal*, 140, 9, 1023-28.
- LONDON, A.J., 2005. Justice and the Human Development Approach to International Research. *Hastings Center Report*, 35;1,24-37.
- LONDON, A.J., ZOLLMAN, K.J.S., 2010. Research at the Auction Block. Problems for the Fair Benefit Approach to International Research. *Hastings Center Report*, 40, 4, 34-45.
- LOWRNCE, W.W., COLLINS, F.S., 2007. Identifiability in Genomic Research. *Science*, 317, 600-602.
- LUNSHOF, J.E., CHADWICK, R., VORHAUS, D.B., CHURCH, G.M., 2008. From genetic privacy to open consent. *Nat Rev Genet.*, 9, 406-11.
- MCGUIRE, A.L., GIBBS, R.A., 2006. No Longer De-identified. *Science*, 312, 370-371.
- MERTZ, J.F., MCGEE, G.E., SANKAR, P., 2003. Iceland Inc: On the ethics of commercial population genomics. *Social Science & Medicine*, 58, 6, 1201-9.
- MILLUM, J., WENDLER, D., EMANUEL, E., 2013. The 50th Anniversary of the Declaration of Helsinki. Progress but Many Remaining Challenges. *JAMA*, 310, 20, 2143-2144.
- Participants in the 2001 conference on ethical aspects of research in developing countries. Moral standards for research in developing countries: From 'reasonable availability' to 'fair benefits', 2004. *Hastings Center Report*, 34, 3, 17-27.
- SOLBAKK, J.H., 2011. In the ruins of Babel: Pitfalls on the way towards a universal language for research ethics and benefit sharing. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, 20, 341-355.
- SOLBAKK, J.H., VIDAL, S.M., 2014. Clinical research in resource-poor settings. In TEN HAVE H, GORDIJN (Eds.). *Compendium and Atlas of Global Bioethics*. Springer, 527-550.
- UNESCO, 2005. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Accessible at: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180e.pdf>.
- WERTHEIMER A., 2008. Exploitation on clinical research. In HAWKINS S, EMANUEL E.J. (Eds.), *Exploitation and developing countries. The ethics of clinical research*. NJ: Princeton University Press, Princeton, 2008, pp. 63-104.
- WMA, 2008. Declaration of Helsinki. Accessible at: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>.
- WMA, 2013. Declaration of Helsinki. Accessible at: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>.

Vulnerability as the Antidote to Neoliberalism in Bioethics

Vulnerabilidad como antídoto al neoliberalismo en bioética

*Henk ten Have**

Abstract

The concept of vulnerability has been introduced in the bioethical debate rather recently. In philosophy, vulnerability has been a core notion particularly in Continental schools. In a sense every human being is vulnerable (although different expressions have been used to qualify the human predicament). In bioethics the concept has been introduced initially in the context of clinical research to demarcate groups of individuals or populations as 'vulnerable' and therefore entitled to special protections. With the globalization of bioethics, suffering and risk in the face of medical research, technologies and care have become global realities, so that the concept of vulnerability has emerged as one of the principles of global bioethics, for example in the UNESCO Declaration on Bioethics and Human Rights. The notion of vulnerability is in fact a criticism of the mainstream bioethical discourse, articulating that emphasis on individual autonomy is insufficient, and that attention should be directed towards the conditions for human flourishing.

Keywords: bioethics, CIOMS, globalization, neoliberalism, Potter, UNESCO, vulnerability.

Resumen

El concepto de vulnerabilidad ha sido introducido recientemente en el debate de la bioética. La vulnerabilidad es un concepto clave en filosofía, particularmente en las escuelas continentales. En cierto sentido cada ser humano es vulnerable (aunque se han usado expresiones diferentes para calificar al humano). En bioética, el concepto ha sido introducido inicialmente en el contexto de la investigación clínica para designar grupos o poblaciones merecedoras de protección especial. Con la globalización de la bioética, el sufrimiento y el riesgo de la investigación médica, las tecnologías y los cuidados son realidades globales, por lo que el concepto de vulnerabilidad ha surgido como uno de los principios de la bioética global, por ejemplo en la Declaración de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos. La noción de vulnerabilidad es de hecho, una crítica al discurso bioético predominante, denunciando que el énfasis en la autonomía individual es insuficiente, y que la atención debe ser dirigida hacia las condiciones del florecimiento humano.

Palabras clave: bioética, CIOMS, globalización, neoliberalismo, Potter, UNESCO, vulnerabilidad.

Resumo

O conceito de vulnerabilidade foi introduzido recentemente no debate da bioética. A vulnerabilidade é um conceito chave em filosofia, particularmente nas escolas continentais. Em certo sentido, cada ser humano é vulnerável (mesmo tendo sido usadas expressões diferentes para qualificar ao humano). Em bioética, o conceito foi introduzido inicialmente no contexto da pesquisa clínica, para designar grupos ou populações merecedoras de proteção especial. Com a globalização da bioética, o sofrimento e o risco da pesquisa médica, as tecnologias e os cuidados são realidades globais, razão pela qual o conceito de vulnerabilidade surgiu como um dos princípios da bioética global, por exemplo, na Declaração da UNESCO sobre Bioética e Direitos Humanos. A noção de vulnerabilidade é, de fato, uma crítica ao discurso bioético predominante, denunciando que a ênfase na autonomia individual é insuficiente, e, que a atenção deve ser dirigida para as condições da plenitude humana.

Palabras Chave: bioética, CIOMS, globalização, neoliberalismo, Potter, UNESCO, vulnerabilidade.

* Professor, Director of Center for Healthcare Ethics, Duquesne University, Pittsburgh, USA. tenhaveh@duq.edu.

One of the remarkable features of contemporary bioethics is the emergence and expansion of the notion of vulnerability. This notion has been introduced in bioethical discourse recently. It was first used in the context of research ethics but later expanded in other areas of bioethical debate. The emphasis on vulnerability articulates that the human person not only is an autonomous subject but also a body that is susceptible and fragile. But the notion also calls attention to the social context in which persons are exposed to threats and harms. However, in mainstream bioethics vulnerability is construed as individual deficit.

Vulnerability as individual deficiency

The 1993 CIOMS Guidelines provide a description of vulnerability that became influential: it is “a substantial incapacity to protect one’s own interest”(CIOMS 1993: 10). The Guidelines refer to several causes, such as lack of capability to give informed consent, lack of alternative means of obtaining medical care, or being a junior member of a hierarchical group. The later 2002 Guidelines reformulate the description and list other causes such as insufficient power, education, resources and strength. But the reference point remains the ability to protect your own interests. In other words, the moral principle of respect for autonomy is the framework within which the notion of vulnerability is interpreted and understood. Vulnerability is primarily regarded as an individual weakness; it indicates that certain individuals cannot protect themselves. For example, in clinical research one can assume that well-informed and free individuals will follow what is in their interest when they consent to participate. Vulnerable persons either lack decisional capacity or lack adequate information so that they need to be protected against possible exploitation. Free and informed consent can therefore eliminate the vulnerability of potential research subjects. In this perspective, vulnerability essentially is limited autonomy. Whatever the causes or conditions, it signifies that the person’s capacity to make autonomous decisions is impaired or reduced. The more individual autonomy is decreased, the more vulnerability will increase (Haugen 2010:210).

Vulnerability as global phenomenon

Nowadays vulnerability is a central notion in a variety of discourses, for example in nursing science, public health and social sciences. It is also used in new fields of study concerning HIV/Aids, disasters, environmental degradation, climate change, bioterrorism and human security. The fact that the world has become increasingly interconnected and interdependent has created a sense of mutual vulnerability. In the words of the Director-General of the World Health Organization: “Vulnerability is universal.” (WHO 2007: 2). Being vulnerable is often the result of a range of social, economic and political conditions, and therefore beyond the power and control of individuals. Because it is related to globalization, a broad notion of vulnerability is necessary. Processes of globalization have resulted in a world that not only creating more and new threats, but they have also undermined the traditional protection mechanisms (social security and welfare systems, family support systems) so that the abilities of individuals and communities to cope with threats are eroded. Entire categories of people are disenfranchised, powerless and voiceless (UN 2003). It is clear that this interpretation of vulnerability as global phenomenon is at odds with mainstream bioethics’ framing as an individual affair.

The limitations of mainstream bioethics

When the vulnerable person is considered as a ‘failed’ autonomous subject, vulnerability will not only be located in the individual but will also imply a specific practical response, i.e. protection through substituting the lack of capacity through the voice of others. It is clear that this particular framing is normatively driven: it is the result of the primacy of the ethical principle of respect for personal autonomy. What is less clear is that significant dimensions of the notion of vulnerability are left out of consideration. For example, structural social, economic and political determinants that disadvantage people are not deemed relevant. The focus on individual weakness preempts a political perspective that considers vulnerability as the outcome of specific situations; that argues that people are made vulnerable in specific con-

texts; that the notion is more related to the ethical principles of justice, solidarity and equality than individual autonomy. The paradox is that the discourse of vulnerability has developed in association with increasing processes of globalization. It gives voice to today's experience that everyday existence is more precarious, that we are exposed to more hazards and threats, and that our capacities to cope have decreased. The fall-out of these processes for individual persons has correctly instigated bioethics to address the problem of how persons can be protected and empowered. But as long as bioethics does not critically examine the production of vulnerability itself it does not address the root of the problem. Framing vulnerability as deficit of autonomy not only presents part of the whole story but it also implies a limited range of options and actions. In this sense, mainstream's interpretation of vulnerability is ideological: it directs theoretical and practical attention away from the circumstances that make subjects vulnerable.

The need for global bioethics

The emergence of the notion of vulnerability is a symptom that a new approach in bioethics is unfolding, going beyond the limited perspective of mainstream bioethics. The global bioethics advocated by Van Rensselaer Potter is finally coming into existence (Potter 1988; Ten Have 2012). As stated in a recent publication: it is critical for bioethics "to incorporate the realities of a globalised world, one with increasing disparities and power differences" (Ganguli Mitra and Biller-Andorno, 2013). The notion of vulnerability is challenging bioethics to develop and expand its theoretical framework beyond the principles and approaches established in the 1970s. It also urges bioethics beyond its initial frame of reference that is heavily influenced by North-American culture and ideology. A lot of theoretical work is currently done to develop such broader theoretical frameworks based on human rights, social justice, capabilities and global care ethics. Bioethics no longer is, as formulated by Albert Jonsen, "a native grown American product" that can be exported to other parts of the world (Jonsen, 1998: 377). In this global era the product is essentially transformed. It is facing new problems as poverty, corruption, inequality,

organ trade and medical tourism for which the standard bioethical responses are inadequate. The scope and agenda of bioethics are inescapably widening, and it is precisely the notion of vulnerability that calls for such broader bioethics.

The critical discourse of vulnerability

The notion of vulnerability is able to redirect bioethics debate since it has two significant implications. First, it implies the view that human persons are social beings. It challenges the idea that individual persons are autonomous and in control. Since the human condition is inherently fragile, all human beings are sharing the same predicament. Because our bodily existence is vulnerable, humans have developed institutions and social arrangements to protect themselves. This is neither an individual accomplishment nor a threat. Vulnerability means that we are open to the world; that we can engage in relationships with other persons; that we can interact with the world. It is not a deficit but a positive phenomenon; it is the basis for exchange and reciprocity between human beings. We cannot come into being, flourish and survive if our existence is not connected to the existence of others. The notion of vulnerability therefore refers to solidarity and mutuality, the needs of groups and communities, not just those of individuals. The second implication is that vulnerability mobilises a different response: if vulnerability is a symptom of the growing precariousness of human existence and is exacerbated in certain conditions, the social context can no longer be ignored in bioethical analysis. On the contrary, bioethics should focus on the distribution and allocation of vulnerability at global level. Instead of focusing on individual deficits, analysis should criticise the external determinants that expose individuals to possible damage and harm. It also means that individual responses are insufficient; what is needed is a collective response, in other words social and political action.

The neoliberal context of bioethics

How should the bioethical debate be refocused? The recent use of the notion of vulnerability in scholarly literature is fueled by the heightened sense of vulnerability at the global level. The

background is well-known. Processes of globalization are strongly influenced by neoliberal market ideology. The market is regarded as the main source of vulnerability and insecurity (Kirby, 2006; Thomas, 2007). Neoliberal policies are multiplying insecurities: less and more precarious employment, deterioration of working conditions, financial instability, growth of poverty, and environmental degradation. They also lead to the breakdown of protective mechanisms; safety networks and solidarity arrangements that existed to protect vulnerable subjects have been minimized or eliminated. Rules and regulations protecting society as well as the environment are weakened in order to promote global market expansion. As a result, precariousness has generally expanded. This is precisely what the ideology wants to accomplish: people only flourish if they are confronted with challenges, if there is the possibility of competition. Individual security is “a matter of individual choice” (Harvey, 2005: 168). It is exactly this ideological discourse that is replicated in mainstream bioethics’ interpretation of vulnerability as deficient autonomy. But if, on the contrary, vulnerability is regarded as the result of the damaging impact of the global logic of neoliberalism, a different approach will emerge. It is not surprising that the language of vulnerability is often used by international and intergovernmental organizations. The devastating effects of neoliberal policies are most visible in the developing world. But nowadays, existential insecurity is everywhere. It is also obvious that market ideology has not in fact increasing human welfare. It has mainly promoted increasing inequality. It has created a world in which the 85 richest persons have as many financial resources as the 3.5 billion poorest people (Oxfam 2014). A small elite has appropriated the political process and has bended the rules of the economic system for its own benefit. Read the story of Iceland; in the 1970s and 1980s an egalitarian country with a rapidly growing economy. Neoliberal policies and privatization of the banking system in 1998-2003 resulted in fast enrichment of a small elite but massive indebtedness of the country so that in 2004 it had the highest national debt in the world (Reid, 2014).

When bioethics discourse was initiated and expanded during the 1970s and 1980s the major moral challenges were related to the power of science and technology. How can patients be protected against medical interference and paternalism? How can citizens have more control over healthcare decisions? In what ways can patients’ rights be defined and implemented? These questions have shaped the agenda and methodology of mainstream bioethics, especially in more developed countries. But in a global perspective, many citizens do not have access to modern science and technology. They are marginalized in a system that is increasingly privatized and commercialized. They are exploited in clinical research projects since it is their only chance to receive treatment and care. It is obvious that in this perspective, especially since 1990s the major moral challenges have changed. It is no longer the power of science and technology that produces ethical problems but the power of money. Healthcare, research, education, and even culture and religion are regarded as businesses that are competing for consumers.

The irony is that neoliberalism is not liberal at all. It is increasingly combining market language with security concerns, creating ‘imperial globalism’ (Steger, 2009). All citizens everywhere are continuously monitored and surveyed by a class of guardians who are not subjected to any legal regulation. A vast security apparatus has unleashed the techniques of a militarized empire. Nobody seems responsible. Accountability is absent. Political leaders deceive, deny and lie (Bamford, 2013). Secret assassination programs with remote controlled killing machines do not follow the legal standards of trial and legal hearing. Talk about individual autonomy, let alone privacy and transparency in this context seems rather vain. In many countries free market ideology is furthermore easily combined with authoritarian politics, fundamentalist religion or autocratic rule. The vast majority of the poor is shut out of public discourse. It is not want of money that makes people miserable; it is being trapped in a system that is rigged against them (Boo, 2012).

New directions in bioethics

When the major bioethical problems of today are produced by the dominance of neoliberal market ideology, bioethics should redefine itself as critical global discourse. Focusing attention on the social context will not be enough. Bioethics must argue for a reversal of priorities in policy and society: economic and financial considerations should serve the principles of human dignity and social justice, and no longer be ends in themselves. This implies specific strategies for social inclusion but also institutional support. It will be necessary to demonstrate more vigorous advocacy and activism, supplementing academic enquiry. Social inequalities and conditions that produce vulnerability are not beyond social and political control. It will also require that the voices of the disadvantaged, the deprived and the vulnerable are more often heard within the bioethical discourse, involving vulnerable groups in policy development and implementation. Global vulnerability is furthermore transforming the significance of cooperation. Forging global alliances and new networks of solidarity is the only way to address global threats. An individualistic perspective makes it impossible to address the root causes of vulnerability. Influencing and changing social conditions requires what Fiona Robinson has called "collective capacity to act" (Robinson, 2011: 60).

Conclusion

Vulnerability reflects the precariousness of the human condition and the fragility of the human species. It is also a reflection of radical changes in contemporary human existence due to processes of globalization. As a normative notion, vulnerability has implications for bioethical discourse. First, it demonstrates that emphasis on individual autonomy is inadequate; autonomy itself demands appropriate conditions to arise, to develop and to exercise. Vulnerability therefore is misconstrued as an individual attribute; rather it directs attention towards the underlying conditions for human flourishing. Secondly, vulnerability is not a negative and temporary stage that must be overcome. Since there is the constant possibility of harm, human beings need each other and must cooperate. Third, vulnerability is not merely inability

or deficiency but most of all ability and opportunity. Vulnerable subjects are not victims in need of protection or dependent on the benevolence of the strong. Human capabilities will develop when inequality and structural violence have been removed, and the appropriate social, cultural, political and economic conditions for human flourishing have been created. Ethics itself has emerged through reflection on the experiences of vulnerability.

Entregado: 14.5.2014

Aceptado: 26-5-2014

Bibliografía

- BAMFORD, J., 2013. They know much more than you think. *The New York Review of Books*, August 15, pp.4-8.
- BOO, K., 2012. Behind the beautiful forevers. Life, death, and hope in a Mumbai undercity. Random House, New York, pp. 1-288.
- CIOMS, 1993. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. CIOMS, Geneva. (Electronic version, accessed May 12, 2014, via <http://www.cioms.ch/index.php/publications/printable-publications?task=mdownload&id=37>)
- GANGULI MITRA A., BILLER-ANDORNO N., 2013. Vulnerability and exploitation in a globalized world. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. Vol 6, No 1, pp. 91-102.
- HARVEY D., 2005. A brief history of neoliberalism. Oxford University Press, Oxford/New York, pp. 1-247.
- HAUGEN H.M., 2010. Inclusive and relevant language: the use of the concepts of autonomy, dignity and vulnerability in different contexts. *Medicine Health Care and Philosophy*. Vol 13, no 3, pp. 203-213.
- JONSEN A.R., 1998. The birth of bioethics. Oxford University Press, New York/Oxford, pp. 1-431.
- KIRBY P., 2006. Vulnerability and violence. The impact of globalization. Pluto Press, London/Ann Arbor, pp. 1-246.
- OXFAM, 2014. Working for the few. 178 Oxfam Briefing paper (electronic version) accessed May 13,

- 2014, via <http://www.oxfam.org/sites/www.oxfam.org/files/bp-working-for-few-political-capture-economic-inequality-200114-summen.pdf>
- POTTER V.R., 1988. Global bioethics. Building on the Leopold legacy. Michigan State University Press, East Lansing, pp. 1-203.
- REID S., 2014. Iceland's saga. Foreign Affairs. Vol 93, No 1, pp. 142-150.
- ROBINSON F., 2011. The ethics of care. A feminist approach to human security. Temple University Press, Philadelphia, pp. 1-187.
- STEGER M.B., 2009. Globalisms. The great ideological struggle of the twenty-first century. Rowman & Littlefield Publishers, Lanham, pp. 1-222.
- TEN HAVE H., 2012. Potter's notion of bioethics. Kennedy Institute of Ethics Journal. Vol 22, No 1, pp. 59-82.
- THOMAS C., 2007. Globalization and human security. In MCGREW A, POKU NK (eds), Globalization, development and human security. Polity Press, Cambridge (UK) and Malden, pp. 107-131.
- UN (United Nations Department of Economic and Social Affairs), 2003. Report on the World Social Situation, 2003. Social vulnerability: Sources and challenges. United Nations, New York (electronic version), accessed 12 May, 2014, via <http://www.un.org/esa/socdev/rwss/docs/2003/fullreport.pdf>
- WHO, 2007. World health report 2007 – A safer future: global public health security in the 21st century. WHO, Geneva (electronic version) accessed via http://www.who.int/whr/2007/07_overview_en.pdf?ua=1

INFORME

Influencia de la Red en la Bioética de Bolivia

Jacqueline Cortez Gordillo*

Este informe se ha elaborado desde la experiencia de la autora.

Cuando hice el *"I curso de Introducción a la Ética de la Investigación en Seres Humanos"* el año 2006, organizado por el Programa de Educación permanente en Bioética de la REDBIOÉTICA/UNESCO, donde presenté como trabajo final un proyecto para la "Mejora de la actividad de la investigación facultativa a través de la implementación del Comité de Ética y Bioética de la Facultad de Medicina, Enfermería, Nutrición y Tecnología Médica de la Universidad Mayor de San Andrés (UMSA)". Este proyecto fue tomado en cuenta para que se conforme el *Comité de Ética y Bioética Facultativo (COMETICA)* el 31 de octubre de 2006 bajo Resolución del Honorable Consejo Facultativo de la Facultad de Medicina, Enfermería, Nutrición y Tecnología Médica Nro. 1053/2006, del cual fui miembro fundadora y soy la actual coordinadora.

COMETICA se conformó, ante la necesidad de la constitución de una instancia facultativa destinada a un programa de estudio y difusión de la ética y bioética a nivel educativo, de investigación y consultivo; está integrada por miembros de la comunidad facultativa de las cuatro carreras (Medicina, Enfermería, Nutrición y Tecnología Médica) y de los tres institutos de investigación que tiene la Facultad, y tiene la función de normar, asesorar, promover y velar por el quehacer bioético en nuestra facultad. Se rige por los principios éticos universales, la legislación nacional y la normativa de nuestra universidad. Cuenta con su propio Es-

tatuto y Reglamento de funcionamiento y se mantiene vigente desde su fundación.

La mayoría de los miembros de COMETICA han hecho uno o dos de los cursos del Programa de Educación Permanente en Bioética de la REDBIOÉTICA/UNESCO, lo que ha promovido que sean docentes de ética y bioética a nivel de pregrado (carreras de Medicina, Laboratorio Clínico y Fisioterapia), postgrado (diplomados, especialidades, maestrías y doctorados) y de la residencia médica de segundo año. Otra de las actividades troncales de COMETICA es el de evaluar los proyectos de investigación facultativos que involucran seres vivos para otorgarles un aval ético, actividad que también ha sido fortalecida gracias a la formación recibida en el curso de Introducción a la Ética de la Investigación en Seres Humanos del Programa de la Red.

El segundo curso que realicé, organizado también por el Programa de Educación Permanente en Bioética de la REDBIOÉTICA/UNESCO fue el *"I Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social"* el año 2007, resultado del mismo presente como trabajo final un proyecto para la "Implementación del Comité de Ética de la Investigación para la mejora de la aplicación de los principios éticos en la investigación de la Universidad Mayor de San Andrés (CEI-UMSA)", el mismo que fue presentado el año 2008 como proyecto concursable a la Cooperación Sueca Asdi/Sarec para su financiamiento, el cual aprobado con un monto de 135.000,00 SEK (111.563,00 Bs.) para su implementación.

* Bioquímica Farmacéutica. Coordinadora del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Mayor de San Andrés (CEI-UMSA) y del Comité de Ética y Bioética de la Facultad de Medicina de la UMSA (COMETICA) de La Paz-Bolivia. Miembro del Comité Consultivo de la REDBIOÉTICA/UNESCO. jacqui_cortezg@yahoo.com

Este proyecto pretendió suplir la necesidad de crear un ente institucional de apoyo para la mejora de aplicación de los principios de la ética de la investigación a los procesos de investigación en la UMSA a lo largo de su desarrollo, para contar con un espacio institucional, de evaluación de los protocolos de investigación en cuanto al cumplimiento de los principios éticos, obligación que la universidad tiene con la humanidad misma. En este sentido, se desarrollaron procesos educativos en Ética de la Investigación dirigido a los docentes investigadores, docentes y estudiantes para mejorar el manejo de los aspectos éticos de las investigaciones que desarrollan.

Como sabemos los Comités de Ética de la Investigación (CEI), son grupos multidisciplinarios e independientes de profesionales de diferentes campos del conocimiento y miembros de la comunidad, que tienen por objetivo, contribuir a salvaguardar la dignidad, derechos, seguridad y bienestar de todos los/as participantes actuales y potenciales de la investigación, asegurando que los beneficios e inconvenientes de la investigación sean distribuidos equitativamente entre los grupos y clases de la sociedad así como asegurando la calidad científica de la investigación que evalúa.

Se implementó un Comité de Ética de la Investigación (CEI-UMSA), con el propósito de mejorar y fortalecer la actividad de investigación en la UMSA, introduciendo un cambio en este campo mediante una modificación de actitudes de los investigadores en las prácticas investigativas, una capacitación en una nueva temática como la ética de la investigación, con el propósito de formar una masa crítica de profesionales que hagan respetar los principios y normas éticas establecidas a nivel nacional e internacional en el campo de la investigación.

Este proyecto estuvo enmarcado en los parámetros de una investigación acción participativa a ser desarrollado en un año calendario (2008-2009). En el primer trimestre, se realizó la convocatoria a los miembros que conformarían el CEI-UMSA, enviando cartas a los Decanos y Vicedecanos de las 13 facultades de la UMSA para que designaran a sus delegados a través de sus Honorables Consejos Facultativos, contándose con la partici-

pación de la mayoría de las facultades; se hizo el contacto con 3 consultores argentinos de la RED-BIOÉTICA/UNESCO (Luis Justo, Sergio Cecchetto y Ma. Inés Villalonga) para las capacitaciones, pero solo uno de ellos pudo venir, Luis Justo, lamentablemente Sergio Cecchetto falleció dos semanas antes de venir a Bolivia, y a Ma. Inés Villalonga se le presentó una situación de trabajo importante en su país. Se diseñaron las encuestas por áreas (salud y biológicas, social y técnica) y se aplicaron en los institutos de investigación.

En el segundo trimestre, se rediseñó una sola encuesta para ser aplicada a todos los docentes investigadores de los treinta y seis institutos de investigación que tiene la UMSA y se realizaron los procesos formativos en el manejo ético de la investigación, entre ellos, dos talleres de capacitación a cargo de Luis Justo, dirigido a los miembros del CEI-UMSA: docentes investigadores, docentes y estudiantes que hacen investigación, los que después serían los encargados de reproducir esta formación, en un sistema de cascada, en todas sus facultades. Luis Justo también dictó dos Conferencias Magistrales, una sobre “La Donación del Sufrimiento”, a la que asistieron unas 150 personas (docentes y estudiantes de la comunidad facultativa). El tema trataba sobre los pacientes de los hospitales que son participantes de un proyecto de investigación, las consideraciones éticas que se deberían tomar en cuenta cuando se investiga con ellos, el respeto y consideración que se les debería tener, la aplicación del consentimiento informado y otros. La segunda conferencia fue sobre “Bioética, Derechos Humanos y Genética”, a la que asistió todo el personal docente, administrativo y estudiantil del Instituto de Genética (35 personas). El tema trató sobre cómo la bioética está ahora estrechamente relacionada con los Derechos Humanos, su aplicación y enfoque en las investigaciones en el campo de la genética, como ser el manejo de las genotecas, bancos de células madre, transgénicos, manipulación del DNA, etc.

En el tercer y cuarto trimestre, se implementaron una serie de acciones tendientes a mejorar el manejo ético de las investigaciones, como la elaboración del Reglamento del CEI-UMSA, el cual fue aprobado posteriormente por el Honorable

Consejo Universitario para su implementación. Se iniciaron las réplicas de la segunda capacitación, en dos facultades, quedando pendientes en las demás facultades. Concluidas las mismas se desarrolló un diagnóstico final del manejo ético de la investigación en la UMSA con los mismos instrumentos e indicadores que se usaron en el diagnóstico inicial. Es importante señalar que dado que se contaba con productos comunicacionales (Spot televisivo, videos y CDs educativos, trípticos, afiches, carpetas, banners, boletines informativos, notas de prensa, etc.) se pudo desarrollar un proceso de socialización de los resultados obtenidos en toda la comunidad universitaria. Finalmente se elaboraron las Memorias del proyecto.

Resultado del desarrollo de este proyecto: a la fecha se cuenta con un grupo de docentes investigadores, docentes y estudiantes de los diferentes institutos de investigación y carreras de la UMSA capacitados para la aplicación de los principios de la Ética de la Investigación en su actividad investigativa. Si bien todavía son en un número reducido, ya existe un grupo de personas interesadas en difundir esta temática en la universidad.

El año 2010, mediante Resolución N° 125/2010 del Honorable Consejo Universitario se aprobó la implementación del CEI-UMSA, así como su reglamentación. Desde esa época a la fecha el CEI-UMSA ha venido reuniéndose de manera periódica y trabajando en la evaluación ética de los proyectos presentados por los investigadores de la UMSA a las convocatorias de proyectos concursables con fondos IDH o Asdi, aplicando la normativa internacional para la evaluación ética de proyectos que involucran seres vivos (seres humanos, animales y plantas).

El CEI-UMSA actualmente es el brazo operativo del Departamento de Investigación, Postgrado e Interacción Social (DIPGIS) que depende del Vicerrectorado, por lo que el Presidente del CEI-UMSA es el Vicerrector de la UMSA. Desde el año 2010 a la fecha coordino este Comité, que es el único Comité de Ética de la Investigación en Bolivia, ya que las otras instancias de evaluación ética son solo comisiones que pertenecen a un Comité de Bioética, como por ejemplo, la Comisión de Ética de la Investigación del Comité Na-

cional de Bioética (CEI-CNB), de la cual también he sido Coordinadora (2005-2010) y soy actual miembro. Cabe resaltar que casi todos los miembros de esta comisión han sido capacitados por la REDBIOÉTICA/UNESCO y permanecen trabajando en este campo desde el año 2003.

El CEI-UMSA va capacitando y actualizando periódicamente a sus miembros en diferentes temas de ética de la investigación, ya que es un grupo multidisciplinario de dieciocho miembros (médicos, enfermeras, bioquímicos, ingenieros, abogados, sociólogos, antropólogos, trabajadoras sociales, psicólogos y geólogos). Para ello se han realizado dos talleres de capacitación, uno en agosto del 2012 y otro taller de reforzamiento en junio de 2013; cabe mencionar que cinco de los dieciocho miembros hemos hecho uno o dos de los cursos de la REDBIOÉTICA/UNESCO, y somos los que hemos liderado el CEI-UMSA desde su fase de implementación.

En marzo de este año se ha solicitado al Honorable Consejo Universitario de la UMSA la institucionalización del CEI-UMSA, para que se incorpore a la estructura orgánica de la misma, trámite que sigue en curso y esperamos el próximo año se consolide dicha solicitud.

Cabe resaltar que los dos trabajos finales de los dos cursos realizados (Introducción a la Ética de la Investigación en Seres Humanos y el de Introducción a la Bioética Clínica y Social) se han cristalizado en la implementación de dos importantes Comités (COMETICA y CEI-UMSA) que a la fecha están vigentes.

La formación recibida en estos dos cursos, ha permitido que varios profesionales bolivianos podamos proyectarnos hacia otras actividades relacionadas con la ética, la bioética y la ética de la investigación, como por ejemplo, participar en eventos mundiales como el VII Congreso Mundial de Bioética, (2011 Gijón-España). Asimismo en el año 2010 se elaboraron las normas e instrumentos para los CEIs en Bolivia y un inventario de todos los Comités de Bioética y de ética de la investigación existentes en Bolivia, ambos producto de un trabajo de consultoría con la OPS/OMS.

La influencia de la Red en el avance de la bioética en Bolivia ha sido de trascendental importancia, ya que ha permitido no sólo la creación y desarrollo de proyectos propios sino sobre todo la interacción virtual entre miembros de diferentes países, generando un marco ideológico en el cual la primacía era el bienestar de la región y la defensa de los derechos humanos.

Recibido: 2 -11- 2013

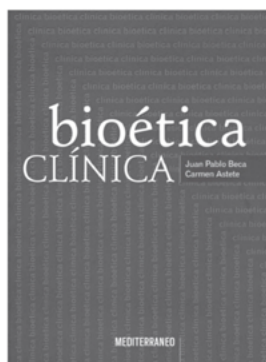
Aceptado: 23-12- 2013

RESEÑA

bioética CLÍNICA

Juan Pablo Beca y Carmen Astete
Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile, 2012
Santiago, Chile
ISBN: 978-956-220-347-0, (595 páginas)

Claudia Donoso Sabando*



El motivo de la creación del libro *Bioética Clínica* nace de acuerdo a los editores de su “profundo compromiso vital con la Bioética” (p. 15). La orientación del texto está dirigida fundamentalmente hacia el área de la bioética clínica, y durante su desarrollo se entrega una visión general de las principales problemáticas planteadas a este quehacer. El formato de la obra está estructurado en cinco partes que siguen una lógica que otorga fluidez al texto, y donde cada tema sirve de precedente al siguiente. Además, cuenta con una amplia colaboración con un total de 47 autores provenientes de los países de Chile, España, Uruguay, Venezuela, EE.UU, Colombia y Puerto Rico, para los cuarenta y cinco capítulos que contiene el libro, esto último resulta atractivo pues permite contar con un importante abanico de opiniones y perspectivas respecto a los asuntos tratados. Los saberes de los distintos colaboradores transcurren desde la filosofía, pasando por la teología, el derecho y llegando hasta la medicina, siendo ésta el campo de acción que reúne a un gran porcentaje de los autores presentes.

La primera parte del libro denominada conceptos fundamentales de la bioética abarca temas de corte epistemológico. El tema de la responsabilidad como clave de la ética actual desarrollado por Lydia Feito, la cual apoyada en las reflexiones

de Weber y Jonas, pone en evidencia el tema de la responsabilidad como una característica propia de lo humano y consecuencia directa de la condición de ser moral de éste. Feito entiende que la bioética como disciplina dialógica y transdisciplinar convierte el tema de la responsabilidad en un elemento clave -pero no el único- que exige estar presente a la hora de deliberar sobre las distintas temáticas a fin de otorgar respuestas razonables y prudentes en un mundo cada vez más tecnificado y en cambio permanente. En general, el lenguaje utilizado y la forma como las ideas son expuestas son bastante amigables para un lector que no está en contacto de manera habitual con la complejidad del lenguaje filosófico, lo que pone en evidencia el interés de Feito, como del resto de los autores de esta parte del libro, de realizar un escrito al alcance del mayor número posible de lectores.

La segunda parte denominada bioética clínica, muestra el panorama en el cual se desarrolla la asistencia sanitaria. El tema del consentimiento informado abordado por Pablo Simón e Inés María Barrio se encuentra muy bien estructurado, llama la atención que los autores no sólo se preocupan de entregar los elementos constitutivos de este proceso, sino también de justificar jurídica, social y éticamente los aspectos fundamentales de aquel. Al explicar el paradigma paternalista en el cual estuvo inmersa la medicina por casi 2.500 años se entiende la dificultad en aceptar el consentimiento informado tal como lo que es. Al entregar los fundamentos sociales y políticos que constituyen la plataforma para el despliegue

* Departamento de Estomatología. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Talca. Talca. Chile

del nuevo tipo de relación clínica en la cual se enmarca este asunto, se comprenden las razones para dotar de carácter jurídico a este proceso. Y finalmente, al definir el marco ético que sustenta el asunto desde la perspectiva principialista de Diego Gracia se comprende más acabadamente, el área de acción y los límites, en los derechos y deberes de cada cual. Y si bien el tema se desarrolla en pocas páginas, éste da una muy buena base para profundizar más acabadamente respecto a este asunto.

Las partes tercera y cuarta del texto reciben el nombre de bioética del inicio y final de la vida. Es interesante notar el hecho de que cada una de las temáticas abordadas junto a la definición médica, biológica o técnica de los distintos conceptos, la gran mayoría de los autores también otorga una reflexión en torno a los aspectos éticos del tema. Y si bien esta parte reflexiva casi siempre está presente, su desarrollo no es tan exhaustivo como ocurre con el apartado de los hechos. Se observa que las reflexiones acerca de las cuestiones éticas circulan casi exclusivamente dentro de los cuatro principios de la bioética principialista definidos por Beauchamp y Childress; no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia, prestando además una especial atención al asunto del consentimiento informado. Se extraña quizás una reflexión sustentada sobre otras corrientes filosóficas que ayuden a enriquecer los principios, que es lo que logra por ejemplo; Lydia Feito en su capítulo: Estatuto del embrión humano: Cuestiones filosóficas y consideraciones morales y Francisco Montero en su capítulo: Repensar la eutanasia y el suicidio médicamente asistido.

Parece necesario enriquecer los principios y deberes de la bioética principialista con una reflexión más profunda acerca del sustento filosófico de éstos, y así, evitar la pendiente resbaladiza de una bioética a la cual se le imponen principios de manera abstracta y vacía.

La última parte del libro enfoca la atención hacia la ética de las organizaciones sanitarias, de otras áreas de la salud más allá de la medicina, como son la enfermería y la odontología, y hacia problemáticas médicas de gran impacto epidemiológico como son la psiquiatría y la oncología, para finalmente hacer una referencia a las terapias médicas emergentes.

Lo anterior, demuestra que si bien desde un primer momento se declara que la intención del libro es enfocar la reflexión en torno a la bioética clínica, o también llamada microbioética, la obra va más allá. Y existe un deseo por parte de los editores de demostrar que la bioética no se agota en lo micro o en lo clínico, sino que existen otros contextos más amplios donde se desarrollan dichas problemáticas, el nivel de la meso y macro-bioética, y por qué no pensar que estos últimos capítulos pudiesen ser la antesala de otro libro en un futuro próximo.

En general, la obra resulta de mucha utilidad como guía de apoyo y punto de partida para iniciar una reflexión acerca de las distintas temáticas abordadas.

INSTRUCCIONES A LOS AUTORES

La Revista Redbioética/UNESCO es una publicación bianual que aspira a constituirse en un espacio de debate en el ámbito de la bioética de Latinoamérica y el Caribe, a partir de la difusión de perspectivas regionales y del tratamiento de sus problemas significativos. Se aceptarán para su publicación trabajos originales de investigación teórica o en campo, así como revisiones y puestas al día, comentarios de libros y trabajos, entrevistas y cartas al editor. Los comentarios sobre noticias y novedades en el área de la bioética serán bienvenidos en el blog de la Revista.

La revista intenta abarcar una mirada amplia del campo de la bioética, incluyendo las áreas de la salud (tanto la individual como la pública), los dilemas planteados por los desarrollos tecnológicos y su introducción en nuestra región, los avances de la genética y sus derivaciones, los problemas del medio ambiente y el desarrollo económico y social, así como el conflicto cultural entre sus planteos tradicionalmente economicistas y otras miradas integrales históricamente vigentes en el área, tales como las de los pueblos originarios. Resulta evidente de esta breve enumeración que los aspectos jurídicos y políticos estarán presentes en el análisis en una región inmersa en procesos de cambio por momentos vertiginoso, y cuyas realidades políticas y jurídicas deben adaptarse a estas dinámicas intrínsecamente conflictivas. Es así que las perspectivas filosóficas y socioantropológicas deberán enmarcar y analizar a fondo los datos de una realidad compleja y acuciante.

Dado el carácter transdisciplinario de la bioética esperamos que los trabajos estén escritos en un lenguaje lo menos especializado posible, que sea accesible a cualquier lector bien informado.

Se adoptarán dos estilos de número para la revista. En el primero (clásico), se publicarán trabajos originales enviados por los autores sobre temas libres de su elección. En el segundo (temático), se solicitará a uno o más autores trabajos sobre un tema de significativa importancia determinado por el Equipo Editorial, los que luego serán sometidos

a una ronda de debate y comentario, siendo publicada la totalidad de los materiales aceptados. La revisión por pares será un requisito aplicado a la totalidad de los trabajos publicados, (con excepción de contribuciones o conferencias).

Los trabajos originales no deberán haber sido enviados a otra revista para su publicación en forma simultánea, y en caso de haber sido parcialmente presentados o publicados en Actas de reuniones científicas esto deberá ser aclarado con cita de la presentación y/o publicación original.

ESPECIFICACIONES PARA INGRESAR EN EL PROCESO DE REVISIÓN POR PARES.

Especificaciones

1. Los trabajos originales deberán tener una extensión de hasta 8000 palabras, con las fuentes bibliográficas enumeradas al final del texto, pudiendo contener notas de comentario al pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx) u Open Office Writer (.odt), letra Verdana tamaño 10 con interlineado de 1,5. Las reseñas no deberán pasar de las 1.000 palabras incluyendo título y notas.
2. Título del artículo centrado en letra normal utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda, sin subrayar ni en negrita.
3. Autor/es: nombre y apellido en el margen izquierdo, con nota final (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo. Esta nota debe ir colocada inmediatamente después del cuerpo del texto principal y antes de las notas, las que estarán numeradas a partir de 1, si las hubiera.
4. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada

1. uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir la traducción del título del artículo y cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Palabras Clave: Vih/Sida, consentimiento informado, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
2. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas.
3. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el epígrafe correspondiente).
4. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, entre comillas, sin utilizar itálicas ni negritas.
5. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor, año). Ejemplo: (González, 2010). En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt, 1988:49). En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González, 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González, 2001a) (González, 2001b). En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. ó et al.
6. La bibliografía debe colocarse al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo (si resulta necesario especificar otros datos –edición

original, modificaciones en las ediciones, etcétera– deberá añadirse al final de la cita correspondiente). No se utilizará el formato “Citas al final” del programa Word.

- **Artículos de revistas** deben seguir el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, volumen, número, paginación.

Ejemplos: VIDAL S. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 1, Vol 1, No 1, 112-134.

- **Los libros** se citarán: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar, paginación.

Ejemplos: JURY, W A, GARDNER H W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York, 328 p.

- **Capítulo de libro** Apellido del autor, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del capítulo. En: autor(es) del libro con mayúscula (o Director o compilador si corresponde), título, editorial, ciudad, páginas.

Ejemplos: MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Biografías apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

- **Citas de documentos y/o declaraciones institucionales.** Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se harán colocando la sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, según el siguiente modelo:

Ejemplos: CEPAL. 2002. Globalización y desarrollo Social. Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LC_G2157SES293/Globa-c10.pdf

Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.

Siempre que sea posible se agregará la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.

Revisión editorial

Los trabajos presentados según las especificaciones serán revisados en primera instancia por el Editor Ejecutivo (u otro integrante del Equipo Editorial) para determinar si son apropiados para su publicación en la Revista, lo cual ocurrirá en un lapso de 7 días. En caso de aprobación serán enviados a dos revisores externos, los que en base a su mérito y en el plazo de 20 días deberán determinar su recomendación de: a) Publicación sin modificaciones; b) No publicación; c) Publicación con modificaciones, las que serán sugeridas por los revisores. En el último caso los autores podrán acceder o no a las modificaciones sugeridas, quedando la decisión final sobre la publicación en manos del Equipo Editorial. Todo el proceso de revisión se llevará a cabo en forma anónima tanto para el autor como para los revisores, y se guardará la confidencialidad que el mismo requiere.

En el caso de los números temáticos los comentarios sobre el trabajo original serán enviados a un único revisor externo, preferentemente uno de los dos que revisó el trabajo original que está siendo comentado.

El Equipo Editorial podrá solicitar contribuciones especiales a autores destacados, caso en el cual su aprobación para la publicación quedará a discreción del Equipo, sin revisión por pares revisores externos. Estos trabajos se publicarán en la sección de Contribuciones Especiales, y no en la de Artículos Originales.

Las conferencias y/o ponencias en congresos y reuniones científicas que sean evaluadas como adecuadas para la revista por el Editor y/o el Equi-

po Editorial se publicarán sin ser previamente revisadas por pares externos.

Investigaciones con seres humanos

La publicación de artículos que contengan resultados de investigaciones sobre seres humanos, está condicionada al cumplimiento de los principios éticos expresados en la Declaración de Helsinki <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>, la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, y de las legislaciones específicas del país en el cual fue realizada la investigación. El acuerdo con los lineamientos internacionales de Protección a Seres Humanos, deberá constar en un párrafo que especifique la obtención del consentimiento informado de los participantes en el reporte de investigación, así como la revisión y aprobación por el Comité de Ética que corresponda.

ADHESIÓN

Esta revista adhiere a los requisitos éticos establecidos en el Uniform Requirements for Manuscripts del International Committee of Medical Journal Editors (http://www.icmje.org/manuscript_1prepare.html), sin adoptar necesariamente las mismas normas técnicas editoriales, destinadas exclusivamente a trabajos en el área biomédica.

CARTA DE CESIÓN DE DERECHOS DE PUBLICACIÓN

Cuando el trabajo haya sido aceptado para su publicación se deberá enviar una carta firmada por todos los autores y/o autoras que incluya: a) Nombre/s y apellido/s, en el orden establecido para la publicación, mencionando el título de máxima jerarquía académica de cada autor/a; b) Nombre completo de la institución de referencia, aclarando la pertenencia de cada autor/a; c) El nombre del/la autor/a responsable de la correspondencia y dirección de correo electrónico; d) Mención de

que se trata de un trabajo original que no ha sido publicado; e) Que no ha sido remitido simultáneamente a otra publicación; f) Que en caso de ser publicado el artículo, transfieren los derechos de publicación a la Revista Redbioética/UNESCO; g) Que convienen en que la Revista Redbioética/UNESCO no comparte necesariamente las afirmaciones que manifiestan los autores en el artículo.

CONFLICTO DE INTERESES

Existe conflicto de intereses cuando un autor (o la institución a la que pertenece), par revisor, o editor, tiene relaciones personales o financieras que influyen inadecuadamente sesgando sus acciones (estas relaciones se conocen también como lealtades divididas o duales, competencia de intereses, o compromisos dobles). Estas relaciones van desde las carentes de importancia hasta otras con gran potencial para influir en los juicios, pero no todas representan verdaderos conflictos de intereses. El conflicto de intereses puede existir más allá de que una persona crea o no que esa relación afecta su juicio científico. Las relaciones financieras (relación de dependencia, consultorías, propiedad de acciones, cobro de honorarios y tareas de peritaje o testimonio experto), son los conflictos de intereses más fácilmente identificables y los que con mas probabilidad pueden afectar la credibilidad de la revista científica, los autores, y la ciencia misma. Sin embargo, puede haber conflictos por otras razones, tales como relaciones personales, competitividad académica, o pasión intelectual.

Comite Internacional de Editores de Revistas Medicas (ICMJE, International Council of Medical Journals Editors)

La presente declaración debe ser enviada por todos los autores por separado. Incluirá de igual modo a editores y pares revisores, quienes deben aguzar su percepción para excusarse de intervenir cuando la situación así lo requiera.

Declaración de conflicto de intereses

Cada uno de los/as autores/as deberá llenar por separado este formulario:

1) En relación con el trabajo que ha enviado para su publicación: ¿tiene algún conflicto de intereses para manifestar?

NO

SI

2) En caso de que considere que sí lo tiene, por favor especifique tipo y causa del mismo (esta declaración se incluirá al final del trabajo publicado):

Título del trabajo:

Fecha de envío:.....

Firma del autor/a:

Envíe este formulario firmado y escaneado a revistaredbioetica@unesco.org.uy

Lista de verificación

Por favor, verifique cuidadosamente esta lista de requisitos editoriales y envíela junto con el trabajo para publicar. **Estos requisitos son indispensables para que el trabajo ingrese al proceso editorial.**

Item	SI	NO
1. Este es un trabajo original y no ha sido enviado simultáneamente a otra revista para su publicación		
2. Si el trabajo ha sido presentado y/o publicado parcialmente en Actas de reuniones científicas esto está aclarado en el mismo		
3. El trabajo está en documento .doc - .docx - .odt , letra Verdana, tamaño 10, interlineado 1,5		
4. Título centrado, letra normal, con mayúsculas/minúsculas, sin subrayar ni negrita		
5. Autor/es: nombre y apellido completos con llamada tipo *		
6. Llamada tipo * indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo, inmediatamente después del cuerpo del texto principal y antes de las notas y/o bibliografía		
7. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir la traducción al inglés del título del artículo y cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas		
8. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas.		
9. Cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones enviados en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto		
10. Citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor, año). Ejemplo: (González, 2010). En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt, 1988:49). En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González, 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González, 2001a) (González, 2001b). En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. ó et al.		
11. Bibliografía al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo		

Item	SI	NO
1. Artículos de revistas siguen el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, volumen, número, paginación.		
2. Libros están citados: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar, paginación. Ejemplo: JURY, W A, GARDNER H W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York, 328 p.		
3. Los capítulos de libro están citados: Apellido del autor, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del capítulo. En: autor(es) del libro con mayúscula (o Director o compilador si corresponde), título, editorial, ciudad, páginas. Ejemplo: MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Biografías apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.		
4. Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se han hecho colocando la sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, según el siguiente modelo: CEPAL - Comisión Económica para América Latina. 2002. Globalización y desarrollo Social. Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf Si la edición citada era impresa se consignó el lugar de edición como en el caso de los libros. De ser posible se agregó la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.		
5. Se adjunta la declaración de conflicto de intereses		
6. Se adjunta la carta de cesión de derechos de autor		

Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO
para América Latina y el Caribe

Luis Piera 1992, Piso 2
Montevideo 11200, Uruguay
www.unesco.org/montevideo
montevideo@unesco.org.uy

tel. (598) 2413 2075
fax (598) 2 413 2094