

Trascendencia de la Bioética en el Derecho

Luisa Escobar de Soldi.

Docente de la Universidad Alas Peruanas. Experta en bioética. Miembro del Centro Peruano de Bioética (CEPEBIO), Foro Latinoamericano de Comités de Ética en Investigación (FLACEIS), Comité de Ética en Investigación Hospital Dos de Mayo. Becaria UNESCO, cátedra de bioética.

Lex



Ser o no ser



a bioética fue el producto de una serie de acontecimientos nacidos del propio avance de la medicina. Para muchos autores, el nacimiento de la bioética (aunque todavía no se le daba ese nombre) ocurrió en 1962.

En Seattle (estado de Washington) se decidió crear un comité de legos (no médicos) para decidir qué pacientes tenían preferencia para beneficiarse de la entonces reciente máquina de hemodiálisis. Las preguntas subyacentes eran: ¿por qué un avance médico debería crear una nueva discriminación médica?, ¿quién y cómo elegiría a los candidatos? La novedad estribaba precisamente en que la respuesta a estas interrogantes no recaía sobre los médicos, sino sobre una representación de la comunidad.

El Código de Nuremberg (1948) había tratado por primera vez el tema de la experimentación en humanos, y en los años 60 se tomó conciencia de que incluso en una sociedad democrática, la misma investigación biomédica sobre sujetos humanos planteaba una gran cantidad de problemas que había que encarar adecuadamente. En 1972, se divulga el llamado «caso Tuskegee» —un estudio hasta entonces secreto—, en el que 400 individuos de raza negra habían dejado de ser tratados contra la sífilis (a pesar de que ya existían tratamientos eficaces) con objeto de estudiar la evolución «natural» de la enfermedad. El Congreso de los EE.UU. establece la «Comisión Nacional para la Protección de los sujetos humanos en el campo de las Ciencias Biomédicas y del Comportamiento». En 1978, esta Comisión publica el llamado «Informe Belmont», con directrices para la protección de los individuos que participen como sujetos de experimentación en Biomedicina, basadas en los principios de autonomía, beneficencia y justicia.

A partir de 1967, con los primeros trasplantes de corazón, se plantea el problema de *cómo definir la muerte clínica*. En 1968, la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard publica un artículo donde plantea el nuevo criterio basado en la muerte cerebral.

A su vez, esto conectaba con algunos dramáticos casos de coma irreversible, lo que animó el debate sobre la eutanasia y el «derecho a la propia muerte». En 1975, Karen Ann Quinlan entra

en coma irreversible y queda en estado vegetativo persistente. Los padres piden que la desconecten del respirador artificial para que pueda morir en paz. Tras una denegación judicial, se presenta un recurso, al que el Tribunal Supremo de Nueva Jersey responde autorizando la desconexión, sobre la base del «derecho a una muerte digna y en paz». Se reconocía por primera vez que la propia tecnología de soporte vital planteaba la cuestión sobre la *eticidad* o no de mantener en estado vegetativo a individuos que nunca volverían a tener una vida consciente.

Una de las recomendaciones del Tribunal Supremo que intervino en el caso Quinlan fue la de que los hospitales creasen «Comités de Ética» capaces de enfrentarse a este tipo de conflictos. Surgieron directrices sobre la reanimación, sobre el empleo o no de tratamientos costosos para mantener con vida recién nacidos con graves anomalías, etc.

Uno de los factores principales en la transición hacia la bioética fue la crisis del concepto paternalista de beneficencia médica heredado de la tradición hipocrática. El médico ya no puede imponerse (siquiera benevolentemente) al paciente, sino que este ha de ser informado, para que pueda ejercer sus irrenunciables derechos de autonomía y pueda conceder el consentimiento a los tratamientos. En 1972, se promulga en EE.UU. la *Carta de los Derechos de los Enfermos*. Las necesidades y preferencias de los pacientes tenían que ser defendidas con fuerza, sobre todo ante una poderosa tecnología mirada a veces con suspicacia, y ante las instituciones.

La *universalización de los servicios de salud* ha obligado a plantearse cómo financiar y distribuir equitativamente unos recursos limitados, y cómo regular el acceso a distintas tecnologías por parte de los ciudadanos. ¿Cómo se atienden las necesidades básicas sanitarias de todos los ciudadanos? ¿Qué son necesidades básicas? ¿Cómo se diferencia entre lo necesario y lo accesorio?

La bioética se traduce literalmente como ética de la vida. La ética tiene que ver con la conducta de la persona humana, que se asume como libre y responsable de su destino.

El término bioética es un neologismo que aparece por primera vez en 1970, acuñado por R. V. Potter.

Su composición, de etimología griega, hace referencia a dos realidades muy relevantes para el ser humano:

bios = «vida»

ethos = «ética»

La vida es el ámbito de los hechos, de lo que acontece, de lo que existe. La ética, en cambio, se refiere a la experiencia del deber, que lleva implícita las cuestiones de valor que acompañan a los hechos. Por consiguiente, la bioética se ocupa de estudiar la vida a la luz de los valores.

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

En la actualidad abarca no sólo los aspectos tradicionales de la ética médica, sino que incluye la ética ambiental, con los debates sobre los derechos de las futuras generaciones, el desarrollo sostenible, etc.

CARACTERÍSTICAS

1. Protege al ser humano íntegramente: física, mental y socialmente.
2. Surge de un ambiente biocientífico para proteger la vida y su ambiente.
3. Busca la armonía con la naturaleza.
4. Valora la vida como esencia propia de la naturaleza.
5. Determina el correcto actuar científico.
6. Se aplica a las investigaciones biomédicas, sean o no terapéuticas.
7. Establece límites sociales a la ciencia y tecnología.
8. Evita la audacia científica en contra de la vida.
9. Es una ciencia exclusivamente práctica.
10. Se sustenta en los derechos humanos, en los derechos de las personas, especialmente en las más vulnerables.
11. Es un esfuerzo interdisciplinario, del cual participan médicos, sociólogos, filósofos, teólogos, psicólogos, abogados, la sociedad civil.

ALCANCE DE LA BIOÉTICA

La bioética no sólo trata las cuestiones morales en el ámbito de la biomedicina, sino que además incluye:

1. El aborto.
2. La eutanasia.
3. Técnicas de reanimación o resucitación.
4. Métodos anticonceptivos.
5. Técnicas de reproducción humana asistida.
6. Investigaciones genéticas.
7. Manipulación genética.
8. Selección de sexo en el futuro embrión.
9. Análisis prenatal y postnatal.

10. Educación de sexo.
11. Eugenesia.
12. Esterilización.
13. Investigación de fármacos en seres humanos.
14. Rechazo en hospitales a enfermos terminales, con sida o que no cancelan su garantía.
15. Deshumanización e institucionalización de la atención médica.
16. Trasplantes en general.
17. Implantación de piezas mecánicas, electrónicas o computarizadas en el cuerpo humano.
18. Ingeniería genética en microorganismos, bacterias, plantas, animales.
19. Tecnología genética aplicada al hombre.
20. Terapia humana por precombinación de ADN.
21. Transferencia de genes.
22. Creación artificial de genes.
23. Manipulación del patrimonio genético humano con fines eugenésicos.
24. Normativas en documentos nacionales e internacionales

Estos temas involucran a veces acciones directas contra la dignidad, integridad e identidad del ser humano, cuando no están dirigidas a su fin último, cual es el bienestar del ser humano, consigo mismo y con su entorno, sin ser manipulado ni reducido.

Se trata, pues, de una *ética dinámica y enraizada en la historia*, que acepta moverse provisionalmente en la duda y en la perplejidad, pero que avanza hacia niveles cada vez mayores de búsqueda del bien y de la justicia para toda la humanidad, contrastando sus conclusiones continuamente con la realidad de cada momento y de cada cultura.

LA TRASCENDENCIA DE LA BIOÉTICA EN EL DERECHO

Esta trascendencia radica en que:

1. Protege al ser humano íntegramente: física, mental y socialmente.
2. Busca la armonía con la naturaleza.
3. Valora la vida como esencia propia de la naturaleza.
4. Determina el correcto actuar científico.
5. Establece límites sociales a la ciencia y la tecnología.
6. Evita la audacia científica en contra de la vida.
7. Surge de un ambiente biocientífico para proteger la vida y su ambiente.
8. Es una ciencia exclusivamente práctica.

9. Se sustenta en los derechos humanos, en los derechos de las personas, especialmente en las más vulnerables.

10. Es un esfuerzo interdisciplinario del cual participan médicos, sociólogos, filósofos, teólogos, psicólogos, abogados, la sociedad civil.

11. Se aplica a las investigaciones biomédicas, sean o no terapéuticas.

La bioética es la respuesta racional a los problemas morales, políticos y sociales que plantea la atención de salud, con la única finalidad de producir beneficio mediante las intervenciones biomédicas.

La tecnología biomédica se ha tornado sumamente costosa en su acción, confusa en su poderío e insegura en su eficacia, por lo que suscita grandes discusiones desde el punto de vista ético; por ello, resulta urgente su regulación. El Perú no se excluye de los países que tienen conciencia de esta urgencia.

EDUCACIÓN EN BIOÉTICA

La bioética como disciplina tiene 20 años de existencia. La bioética ha ido ganando terreno y ha adquirido su propia identidad. En el Perú, sin embargo, todavía no ha alcanzado este grado de reconocimiento y difusión.

COMITÉ DE REVISIÓN ÉTICA

Existe la Comisión Nacional de Lucha contra el SIDA, que se ocupa de las normas de prevención de esta enfermedad y de garantizar la calidad de vida de los pacientes.

En el Perú se está iniciando la etapa de reconocimiento de esta disciplina y la formación de comités que lleven a la práctica sus principios teóricos. Todavía es necesario crear otros comités de este género.

INVESTIGACIÓN CON SERES HUMANOS

Hace poco nació en el Perú el primer «bebé probeta», lo cual desencadenó una discusión sobre los aspectos éticos de esta práctica médica. Este hecho revela que en nuestro país pocas veces se realizan investigaciones científicas en seres humanos y que el nivel tecnológico que implican estas investigaciones no es muy alto, comparado con el de otros países de gran nivel de desarrollo. Cuando se investiga, no siempre se sigue el procedimiento usual de consentimiento del paciente y publicación de los objetivos del experimento.

Los requisitos para investigaciones de fármacos en seres humanos, según la experiencia del autor, son menos restrictivos en el Perú que en países europeos como Alemania; igualmente, desde el punto de vista técnico, en el Perú es más fácil que en Europa conseguir el permiso de venta de un medicamento nuevo.

El ciudadano peruano es ambivalente frente al interés científico que puede tener el profesional médico con respecto a su enfermedad. A menudo teme estar bajo investigación cuando se le hacen multitud de análisis e intervenciones tecnológicas.

PROBLEMAS BIOÉTICOS RELACIONADOS CON LA REPRODUCCIÓN

En el Perú existen varios institutos que se ocupan de la reproducción humana; por ejemplo, IMPARES, el cual realiza campañas periódicas para fomentar la paternidad responsable y promover entre las peruanas la idea de que controlen el número de hijos que desean tener.

De la misma manera, en algunos diarios de la capital aparecen cartillas que sirven de guía a la mujer para tener conocimiento de sus días fértiles. Sin embargo, es muy alto el número de adolescentes que quedan embarazadas (casi 15% en la capital). Bastantes mujeres peruanas llegan a la edad adulta habiendo tenido ya dos o tres hijos, y acaso uno o dos abortos. Se discute actualmente en los medios de comunicación la conveniencia de practicar la vasectomía en el hombre, y sus aplicaciones para la regulación de la reproducción, frente a las que hay numerosos prejuicios culturales.

En muy pocas instituciones se colocan dispositivos intrauterinos a precio de costo; su aplicación queda en la práctica para las clases media o alta. Es muy pequeño el número de mujeres que utilizan el método de las inyecciones anticonceptivas. La venta de preservativos se hace así exclusivamente en las farmacias. También los distribuyen algunos vendedores ambulantes, pero no se garantiza su calidad. Paradójicamente, en la vía pública se venden hierbas que «regulan» la reproducción. Por otra parte, las características psicológicas del machismo hacen que la imagen del varón sea mejor cuantos más hijos tenga. En esta actitud participa igualmente la mujer peruana, que a menudo acepta este concepto.

ABORTO

En el Perú, el aborto es ilegal salvo por razones médicas, en cuyo caso es necesario tener dos certificados médicos (a veces tres) que acrediten su necesidad. No existen proyectos de ley sobre el aborto como en otros países. Es frecuente leer en los diarios noticias sobre la muerte de mujeres jóvenes como resultado de manipulaciones abortivas, y en los servicios de urgencia de

los grandes hospitales es común la llegada de mujeres en situación muy grave por este motivo. Están muy difundidas las creencias populares en los efectos abortivos de varios medicamentos o hierbas. Se sospecha que algunas encefalopatías neonatales pueden tener relación con intentos de aborto por parte de la madre.

OTROS PROBLEMAS GINECOLÓGICOS

La mujer peruana se encuentra actualmente en actividad incesante para lograr su autonomía social y profesional. La histerectomía y la ligadura y sección de trompas producen acaloradas discusiones familiares, y no son consideradas actos médicos de prestigio en los círculos profesionales.

INSEMINACIÓN ARTIFICIAL

Por primera vez en el Perú se ha logrado el nacimiento de un niño fruto de la inseminación artificial. Esto ha producido un debate en los medios de comunicación; pero cualquiera que sea su resultado, ha servido para popularizar los conceptos bioéticos relacionados con la reproducción y los conocimientos anatómicos y fisiológicos relativos a la misma. Todo ello puede disminuir los muchos prejuicios que tiene nuestra sociedad. De todas formas, estas tecnologías reproductivas son sumamente costosas y no están al alcance de la población común peruana.

INVESTIGACIÓN GENÉTICA

En el Perú, los estudios sobre genética son fundamentalmente teóricos. No obstante, dada la frecuencia del síndrome de Down, se espera la creación de una fundación que fomente las investigaciones en este campo. En los premios creados por el CONCYTEC se incluyen las investigaciones genéticas dentro de la investigación médica, lo cual no significa una motivación para estos trabajos. La investigación genética es sumamente costosa, y sólo podría hacerse en el Perú con la ayuda de instituciones extranjeras. Se ha iniciado la aplicación restringida del diagnóstico genético prenatal con la ayuda de la biotecnología. Ello puede generar problemas religiosos cuando se detecta un feto anormal que plantea la conveniencia del aborto.

ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA MUERTE

Actualmente, en el Perú se plantea si la legalización del «asesinato compasivo» creará más problemas que los que pueda solucionar; se discute si se acepta el «testamento sobre la propia vida», mediante el cual una persona puede expresar claramente su deseo de que se le permita morir bajo ciertas condiciones; y se debate si la escasez de recursos médicos y su alto costo empujarán a algunas personas a optar por terminar con su vida para no ser una carga.

DECISIÓN DE NO «RESUCITAR»

El «testamento sobre la propia vida» se redacta como cualquier otro testamento, cuando el testador está en su sano juicio e instruye a la familia y al médico a que no hagan esfuerzos fuera de lo común para «resucitarlo», si saben que su enfermedad es irreversible. Si no existe tal testamento, actualmente se discute si la familia del moribundo podría pedirle al médico que no lo resucite, es decir, que se interrumpa todo uso de la biotecnología (resucitador, corazón-pulmón artificial, riñón artificial, etc.). Es muy importante aclarar que «resucitación» no es «resurrección». En la resucitación, el corazón puede dejar de latir un minuto, pero el cerebro se mantiene vivo.

INTERRUPCIÓN DEL MANTENIMIENTO ARTIFICIAL DE LA VIDA

En el Perú se discute si la aplicación de máquinas, sondas, cables, etc., «sobre» un paciente «vegetal» no significa la pérdida del respeto a la persona humana. No se puede ayudar a morir a una persona. La ley condena también la ayuda a otra persona para cometer suicidio. Las formas pasivas de la eutanasia, tales como la suspensión del aporte de nutrientes, han provocado discusión en los medios médicos peruanos.

TRASPLANTE DE ÓRGANOS

A raíz de la nueva ley de trasplantes, han surgido discusiones sobre la participación de los profesionales de la salud en la definición de muerte. Todavía hoy es muy delicado entre nosotros declarar el fallecimiento de una persona, ya que se teme que en la comunidad surjan dudas respecto a que el médico la ha dado por muerta no estándolo, pensando sólo en la importancia de sus órganos para posibles trasplantes. No existe una conciencia de donación de órganos en nuestro país.

NIÑOS DISCAPACITADOS

Los aspectos bioéticos relativos a los niños discapacitados comprenden, entre otros, la aceptación de los mismos por la sociedad, la creación de escuelas especiales, la integración de los discapacitados en las escuelas de enseñanza regular y la creación de talleres protegidos. No se trata de que la sociedad espere la restitución de las capacidades perdidas, sino de acostumbrarse a vivir junto a seres humanos que no las poseen plenamente. Esta misma sociedad puede despertar u activar el desarrollo de las funciones rudimentarias existentes en tales personas. En Lima existe un centro privado de enseñanza para adolescentes con discapacidades físicas e inteligencia normal, y dos o tres talleres protegidos, para una población de siete millones de habitantes.

Hace varios años, la doctora Verna Alva afirmó que sólo 2% de los niños discapacitados del Perú recibían adecuada atención de salud; personalmente, considero que en lo fundamental esta cifra no ha variado.

SIDA

De acuerdo con las normas del Ministerio de Salud, los pacientes con SIDA no pueden ser rechazados por los hospitales del Estado, pero a pesar de esta reglamentación, el Programa Especial del SIDA tiene información no oficial de que algunos hospitales o clínicas todavía rechazan a pacientes con esta enfermedad.

RELACIÓN ENTRE BIOÉTICA Y DERECHO

En las relaciones entre bioética y Derecho hay dos posibles tendencias (Moreno, 1995):

- Legalista y rigurosa: pretende elaborar leyes muy detalladas adaptadas a los diversos casos que se piensa pueden surgir (pero con el riesgo, como se ha visto con algunas, de que los avances técnicos permitan encontrar huecos legales o creen determinadas paradojas, o que permitan soluciones no previstas por el espíritu de la ley).
- Abierta e inductivista: se reconoce que no se pueden prever todos los avances y todas las situaciones posibles creadas por una tecnología que avanza a un ritmo tan rápido. Pero queda la necesidad de leyes generales que reconozcan principios claros, sin descender a demasiados detalles. Queda lugar para que la jurisprudencia vaya incorporando el espíritu de la ley en función de los nuevos contextos científicos y sociales.

Para Adela Cortina (1994), el *ethos* de una sociedad viene configurado por el diálogo entre moral cívica (conjunto de valores que una sociedad democrática comparte), derecho positivo e instituciones políticas. La tarea de la bioética sería inspirar formas de vida respetuosas de las exigencias vitales básicas y llegar a plasmaciones jurídicas sólo cuando sea inevitable. Una dificultad es diferenciar lo que son exigencias básicas (derechos exigibles) de lo que son deseos o preferencias subjetivas (que no pueden reclamar su satisfacción jurídica). Esto conduce a preguntar quién puede acceder a determinados servicios sanitarios, y a qué servicios básicos se tiene derecho. Por ejemplo, ¿está obligada la sociedad a ayudar a cualquier individuo a recurrir a técnicas de reproducción artificial?

Daniel Callahan (1996) ha planteado los dilemas específicos en la sociedad norteamericana en cuanto a las relaciones del Derecho con la bioética: «Es como si al público se le presentara

una simple y cruda disyuntiva: si piensas que algo realmente es moralmente importante, llévalo a los tribunales o aprueba una ley sobre ello; pero si piensas que hay que dejar aparte a los tribunales o que no debería haber leyes sobre eso, entonces cállate y deja el tema en el campo de la elección privada. Y cuando decimos «elección privada» en este país, queremos decir una cosa: que no debemos emitir juicios morales sobre las elecciones de los demás, y mucho menos condenas de moral pública de las prácticas de diferentes grupos». El caso es que el tabú a discutir seriamente sobre los usos morales de la libertad y sobre la diferencia entre opciones morales responsables e irresponsables ha conducido mientras tanto a que gran parte de la moral sea elaborada en las cortes de justicia y enraizada en decisiones legales. Para Callahan, es sorprendente, por ejemplo, que decisiones judiciales (con amplia repercusión mediática, configuradora del pensamiento de muchos ciudadanos) declaren que «si mi vida termina en una situación de dependencia, debilidad y desorganización mental como de niño, habré perdido mi dignidad» (de persona). Por lo tanto, el legalismo se puede definir como la conversión de problemas morales en problemas legales, la inhibición del debate moral por temor de que sea convertido de esa forma, y la elevación de los juicios morales de los tribunales al estatuto de estándares morales. Callahan no culpa a los jueces, sino a las iglesias (que o son demasiado sectarias o son demasiado complacientes), a las universidades (demasiado atrapadas por el profesionalismo o por las guerras culturales), a la prensa de opinión (la de izquierdas aburridamente ocupada en atacar a la derecha religiosa, y la de derechas al asalto de los liberales políticamente correctos), y a la vida política (interesada sólo en atacar a los oponentes).

Aceptando el reto de Callahan, Gilbert Meilaender (1996) reconoce que un punto clave estriba en que se tiende a pensar que las leyes están para promocionar las elecciones que cada uno hace. Se ha creado «un ideal del *yo* que está vacío de contenido, salvo el de la elección» (Callahan). Para Meilaender, el problema no está sólo en el legalismo, sino en el hecho de que pensamos que la ley debe garantizar nuestras elecciones privadas, eliminándose con ello de la consideración pública una amplia gama de cuestiones morales. Y pone los siguientes ejemplos:

- ¿Se tiene en cuenta el bien del feto como parte del bien común?
- ¿Se acepta que un ciudadano conceda el derecho a otro de quitarle a él la vida?
- ¿Eliminar al que sufre es un buen método de eliminar el sufrimiento?

Todas estas son cuestiones tanto morales como legales. Pero su respuesta dependerá del valor que queremos dar a las garantías jurídicas para el ejercicio de nuestra autonomía respecto de otros enfoques que podemos haber colocado en el «punto ciego» de nuestros debates. Lo que necesitamos es una comprensión de la ley que considere a los seres humanos como algo más que

entidades aisladas de deseo y elección. Hay que tener claro (y someter a crítica) una antropología de base que arroja una visión del hombre como sujeto de deseos, aislado respecto de los demás, supuestamente capaz de una libertad ilimitada que sólo atiende a su propio narcisismo y a la plasmación de su voluntad. Pero, ¿de dónde salen los deseos? ¿Cómo se ha decidido que la satisfacción de deseos es el máximo bien? ¿Qué fuerzas generan y manipulan los deseos supuestamente autónomos y «neutros» de los individuos? ¿No está al cabo la satisfacción de deseos y voluntades al servicio de un determinado sistema de intereses económicos espoleados mediáticamente? ¿Se puede obviar todo este cúmulo de factores reales concretos para seguir creyendo en la ficción del individuo autónomo abstracto?

- Es difícil imaginar que la ley deba permanecer silenciosa sobre ciertos temas, como el aborto y la eutanasia, ya que ellos conllevan implicaciones sobre el significado de ser miembro de una comunidad.

- Hay otros asuntos que parecerían caer (casi) totalmente dentro del ámbito privado, pero sobre los que se necesita al menos una comprensión compartida. Ahora que tenemos a mano FIV y tecnologías reproductivas y genéticas (incluyendo la clonación), ¿se puede mantener que es de incumbencia exclusivamente privada el modo de traer hijos al mundo?, ¿no tendría la sociedad nada que decir si elijo tener un clon de mí mismo, o si elijo «mejorarlo» genéticamente, determinando con mi voluntad alguno de sus rasgos?, ¿no tendrá ninguna consecuencia el que empecemos a considerar los hijos como bienes de consumo y de diseño, cuando «produzcamos» nuestra descendencia en lugar de procrear en un contexto de acogida diferente?, ¿la ley no tendría nada que decir?

Es muy importante que el Derecho asuma los desafíos globales de la bioética más allá de la dimensión biomédica, dentro de una convivencia social armónica, que se relaciona con el avance vertiginoso de la tecnociencia, desde nuestros valores, nuestro pluralismo cultural, ya que todos estamos involucrados de una u otra forma en estos acontecimientos trascendentales para la vida humana.

Como profesionales del Derecho, debemos estar a la altura de los avances tecnológicos que involucran la vida, intimidad, derechos de las personas y el entorno que nos rodea y la legislación en nuestro país

A MANERA DE CONCLUSIÓN

Puesto que en bioética no hay nada concluido, el gran desafío que tenemos que afrontar los profesionales del Derecho es *capacitar a nuestros alumnos creando una cátedra de Bioderecho*.

PALABRAS CLAVE

Autonomía. Libertad de la persona para decidir su conducta sobre sí mismo, respetando su propia dignidad.

Beneficencia. Principio de la bioética que postula buscar siempre el hacer el bien a los pacientes.

Bioética. Estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas a la luz de los valores y principios morales de las profesiones sanitarias, y de la población, que incluye la consideración del entorno ecológico, demográfico y ambiental. Tiene por finalidad el análisis racional e interdisciplinario de los problemas morales de la biomedicina y su vinculación con el ámbito del Derecho y las ciencias humanas. Implica la elaboración de lineamientos éticos con bases racionales y metodológicamente científicas.

Código de bioética. Guía de conducta en el ejercicio profesional, a fin de resolver diferencias en la prestación de los servicios a los enfermos y sus familiares, así como entre personas y profesionales que intervienen en acontecimientos de la vida, particularmente relacionados con la medicina y la salud.

Código de conducta. Guía de comportamiento o conducta que delimita la actuación del personal en situaciones concretas, atendiendo a las funciones y actividades propias de la institución.

Consentimiento válidamente informado. Autorización que expresa, firma y documenta oficialmente el paciente o sus responsables legales ante testigos, para la realización en su persona de procedimientos o maniobras diagnósticos, terapéuticos o su participación en proyectos de investigación, habiendo sido informado previamente de manera amplia y comprensible de los beneficios, riesgos o complicaciones que pudieran presentarse.

Deontología médica. Tratado de los deberes y reglas que entraña la práctica de la medicina.

Derecho. Conjunto de normas jurídicas que encauzan la vida de la sociedad, que aseguran el concierto de paz y respeto de los unos por los otros y de estos por aquellos que exige el estado de sociedad.

Derechos generales de los pacientes. Compromisos establecidos por el Estado para la debida, oportuna y eficiente atención de la salud.

Dignidad humana. Cualidad constitutiva de la persona, que la singulariza y concretiza en un ser único no sustituible. Conjunto de valores que hacen merecer a la persona ante sí misma y los demás respeto, consideración y solidaridad en lo que se refiere a su integridad, bienestar, desarrollo y libertad.

Eficacia. Correcta actuación en la satisfacción de necesidades específicas para el alcance de los objetivos.

Eficiencia. Obtención de los mejores resultados en el logro de los objetivos por medio del uso racional de los recursos disponibles, en el menor tiempo y costo.

Ensañamiento terapéutico. Todo tratamiento extraordinario del que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el paciente. Prolonga la agonía y no la vida. Implica actos que demuestran crueldad hacia el paciente.

Equidad y justicia. Valores sociales referentes a la distribución equitativa de recursos y servicios, en este caso para la atención de la salud, sin distinción de edad, género, grupo social, ideología y credo, estado de salud o enfermedad.

Equipo de salud. Conjunto interdisciplinario de profesionales de la salud encargado de manera directa o indirecta de prestar servicios de diagnóstico, tratamiento o rehabilitación de los pacientes o de ofrecer servicios de salud pública

Estándares de conducta. Comportamiento típico esperado del profesional de la salud en el desempeño de sus tareas en el proceso de atención a la salud, la enseñanza o la investigación.

Ética. Parte de la filosofía que trata de la moral. Es la ciencia del fin al que debe dirigirse la conducta del hombre y de los medios para lograrlo, de acuerdo a la naturaleza humana. Es también la ciencia del impulso de la conducta humana.

Honradez. Cualidad que obliga a nunca usar el cargo institucional para ganancia personal, ni aceptar prestación o compensación de ninguna persona u organización que pueda llevar a actuar con falta de ética en las responsabilidades y obligaciones.

Integridad. Entereza para ceñir la conducta pública y privada de modo tal que las acciones y palabras sean honestas y dignas de credibilidad, fomentando una cultura de confianza y de verdad. En la atención de la salud, hace referencia a la la aplicación oportuna y experta del conocimiento, destrezas y habilidades técnicas y humanísticas, vigentes y comúnmente aceptadas.

Moral. Teoría de los deberes interiores. Conducta dirigida o disciplinada por normas. La moral, objeto de la ética, manda o prohíbe todo lo que el Derecho ordena o prohíbe.

No maleficencia. Principio de la bioética que determina no causar daño.

Normas jurídicas. Disposiciones emanadas de los órganos legislativos, obligatorias a la obediencia general y que, en caso de inobservancia, el poder público hace cumplir por medio de los órganos judiciales.

Normas morales. Conjunto de principios rectores internos de la conducta humana que indican cuáles son las acciones buenas o malas para hacerlas o evitarlas. No producen la facultad o el derecho de exigir su cumplimiento. La sanción por su incumplimiento radica en el fuero interno, en el remordimiento de conciencia.

Normas religiosas. Reglas que se estima proceden de un Ser Superior. Consideran además de la conducta de los hombres con sus semejantes, la conducta de estos para con Dios.

Normas de trato social. Reglas de trato externo, surgidas del mandato de las comunidades y referentes al comportamiento consuetudinario necesario en algunos grupos. En caso de incumplimiento, no existe sanción judicial; el infractor será mal visto o repudiado.

Objeción de conciencia. Argumentación del profesional de la salud que, en función de sus valores y creencias, se niega a aceptar la práctica de ciertas maniobras o procedimientos contrarios a ella.

Práctica profesional del personal de salud. Acción por la que se anuncia, prescribe, indica o aplica cualquier procedimiento directo o indirecto de uso en el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de las enfermedades de las personas, o en la recuperación, conservación y preservación de la salud de las mismas. Es también el asesoramiento público o privado y las pericias que practiquen los profesionales en ese campo, de acuerdo al estado del conocimiento científico, técnico y humanístico vigente y comúnmente aceptado en la atención de la salud.

Principio. Fundamento de un razonamiento. Lo que contiene en sí la razón de alguna otra cosa. Máximas por las que cada cuál se rige.

Respeto. Consideración, sin excepción alguna, de la dignidad de la persona humana, los derechos y las libertades que le son inherentes, siempre con trato amable y tolerante.

Valores. Principios morales rectores internos que guían la conducta de las personas.

TESTIMONIO

«**Superman**» pide explicaciones a Bush, el actor lo acusa de impedir el descubrimiento de un remedio contra la parálisis. Nueva York, *El País*, 31 de mayo de 2001.

El actor ha presentado una querrela contra el presidente de los Estados Unidos.

George W. Bush ha demostrado una gran capacidad para crearse enemigos. Ya tiene uno más: Christopher Reeve, el actor tetrapléjico al que sigue recordándose por su trabajo en la serie cinematográfica *Superman*. Reeve ha presentado ante un tribunal federal una querrela contra el presidente de Estados Unidos. El actor, apoyado por siete científicos, acusa a Bush de causar un «daño irreparable» a miles de enfermos al haber paralizado la investigación sobre las células madre. «George W. Bush está impidiendo o retrasando el descubrimiento de un remedio contra la parálisis, la enfermedad de Parkinson, la diabetes y otros males», se afirma en la querrela.

Su fundación ha contribuido con más de 3000 millones a la investigación. La presencia de Christopher Reeve en el grupo de querellantes no es casual. Para empezar, forma parte de los cientos de miles de personas que podrían beneficiarse de la capacidad terapéutica de las células madre. Desde que en 1995 se cayó de un caballo y se dañó la médula espinal, el actor permanece totalmente inmóvil y atado a un respirador. Pero hay otra razón más importante: es presidente de la Christopher Reeve Paralysis Foundation, que acaba de absorber la American Paralysis Foundation y ya ha proporcionado más de 3 000 millones de pesetas a distintos programas de investigación.

Es un símbolo de esperanza para muchos por su optimismo, pues ha superado las expectativas de sus médicos. El actor es, desde su accidente, un símbolo de esperanza para muchos, porque no se ha rendido en ningún momento. Su libro *Todavía yo*, en el que cuenta su lucha contra la enfermedad, fue un éxito de ventas. Los médicos le dijeron que nunca podría respirar sin ayuda mecánica, porque su tráquea no funcionaba; sin embargo, sometiéndose a ejercicios, ha conseguido ya respirar por sí solo durante 90 minutos diarios. Ahora tiene 48 años, y ha prometido que a los 50 será capaz de levantarse y dar las gracias a todos los que lo han ayudado. Pero no podrá cumplir su promesa si se paralizan las investigaciones que podrían proporcionar en el futuro un sistema para que su médula espinal se reproduzca.

Parece razonable la oposición de George Bush, pues no hay proporción entre matar a una persona, aunque no nacida, y la hipotética curación de una parálisis. En este caso, como en

otros, George W. Bush ha cedido ante su base electoral de extrema derecha. Las células madre son células con capacidad para multiplicarse y adaptarse a cualquier órgano, y suponen una de las opciones más interesantes en el desarrollo de la medicina. Pero los experimentos que se llevan a cabo requieren, en algunos casos, el uso de células procedentes de embriones descartados tras fecundaciones múltiples en probeta. Los antiabortistas se oponen a la utilización de embriones en la investigación, porque afirman que pronto será necesario crearlos expresamente para los laboratorios. Y la oposición al aborto es el rasgo más característico de los republicanos del *Bible belt*, el cinturón de Estados sureños más o menos dominados por la derecha religiosa, donde Bush tiene el grueso de sus votantes. La paralización de las investigaciones científicas en el ámbito de esas células fue una de las primeras medidas del Presidente. Se trató de una maniobra indirecta: Bush creó una comisión para «revisar una cuestión polémica» y cortó la financiación federal a los laboratorios hasta que dicha comisión emitiera un dictamen. Nunca más se supo de la comisión, que, según los firmantes de la querrela, posiblemente no ha llegado siquiera a reunirse. La semana pasada aún no lo había hecho. La querrela obligará al Gobierno federal a dar al juez una respuesta antes de 60 días. Ese es el primer objetivo de Reeve y los científicos, entre los que figuran John Gearhart, de la Universidad Johns Hopkins (Washington); Martin Pera, del Monash Medical Centre de Australia, y Roger Pedersen, de la Universidad de California. Quieren que Bush se vea obligado a explicar qué ha sido de la comisión y, si se ha reunido ya, hasta dónde han llegado sus deliberaciones.» La querrela es una gran noticia», comentó ayer Tim Dale, investigador en la Malen Clinic de Nueva York, «porque avergonzará a la Administración de Bush y le obligará a hacer algo».

TESTIMONIO

LO PRIMERO QUE SE PIERDE Revista *Veinte*, abril/mayo 2001

Vivimos entre contradicciones. El Ecuador del curso no tiene por qué ser un mal momento, pero tiene bastantes papeletas. El *veranete* queda lejos (por delante y por detrás); los exámenes de febrero... ya han pasado; el panorama profesional o afectivo puede que sea más negro que las antenas de un grillo; sigues cometiendo los mismos errores que el año pasado por estas fechas; tienes un imán de broncas; no deja de llover en este país... En fin, ha habido ocasión de desesperarse montones de veces. Habrás oído que «la esperanza es lo último que se pierde». Ya. Entonces, ¿por qué se oye con cierta frecuencia «el mundo es un asco»; «qué basura»; «todo el mundo va a su bola»; «es imposible –no puedo–, es inútil?». Hay gente que se toma las cosas de otra manera. Observa esto: la primera tetrapléjica en Harvard. Brooke Ellison, norteamericana-

na, 21 años. Hace poco presentó su tesis doctoral: *El factor esperanza en adolescentes con gran capacidad de recuperación*. El curso pasado se licenció en Psicología y Biología por la Universidad de Harvard, con media de sobresaliente. Se ve que es *listonga*, además de haber sido la primera tetrapléjica que obtiene un título en Harvard. Ellison fue atropellada el día que comenzaba séptimo curso (12-13 años). Se fracturó el cráneo, la columna vertebral y casi todos los huesos grandes del cuerpo. Tenía pocas esperanzas de sobrevivir, pero después de 36 horas en coma se despertó tetrapléjica.

Cuando lo extraordinario es normal. Maneja su silla de ruedas y el cursor de la pantalla de su ordenador tocando con la lengua un teclado numérico colocado en el paladar. Ha hecho los trabajos de la universidad al dictado –en un ordenador que se activa por la voz– y consiguiendo toda la información que podía a través de Internet. Ellison afirma que esto no tiene nada de extraordinario. «Simplemente así es mi vida. Siempre he pensado que, sean cuales sean las circunstancias a las que me enfrento, es cuestión de seguir viviendo y no dejar que lo que no puedo hacer defina lo que puedo hacer»

Precisemos qué es la esperanza. Según Rick Snyder, psicólogo de la Universidad de Kansas, esta es una característica común en las personas con esperanza. ¿Pero qué es eso? Ya voy. La esperanza no es sólo optimismo y tampoco es cuestión de inteligencia. Es la manera de pensar sobre lo que uno quiere conseguir en la vida, es decir, la capacidad para definir metas, la selección de la ruta para alcanzarlas y la motivación necesaria para caminar por ese trayecto. Una persona con esperanza enseguida planifica cómo superar los obstáculos. En cambio, quienes no la tienen, ante ese mismo obstáculo, piensan: «Uf, ya verás, fracaso nuevo a estribor». Tú, ¿de quién eres?

BIBLIOGRAFÍA

BRUSCO, Ángel. *Humanización de la asistencia al enfermo*, Madrid, Editorial Sal Terrae, 1999.

CORTINA, Adela. *Ciudadanos del mundo*, Madrid, Alianza Editorial, 1999.

CUADERNOS DE BIOÉTICA (versión digital), Legislación - Perú.
Consultado en abril 2003, del World Wide Web: <http://www.bioetica.org/peru.htm>

DRANE, James. *Cómo ser un buen médico*, Bogotá, Editorial San Pablo, 1993.

GRACIA, Diego. *Fundamentos de bioética*, Madrid, Editorial Eudema, 1989.

GRACIA, Diego. *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, Bogotá, Editorial El Búho Ltda, 1998.

LACADENA CALDEROI, Juan Ramón. *Ingeniería genética y reproducción asistida*, Madrid, Ed. Marino Barbero Santos, 1989, p.19.

LLANOS ZULUAGA, Roberto. *La bioética*, en documento (editada por el Centro de Investigación e Información del IPSS-CENDIPSS), Lima, año II, diciembre - febrero 1994, p.14.

MINISTERIO DE JUSTICIA. *Código Penal*, Quinta edición oficial, Lima, Editora Perú, 2000.

POLAINO-LORENTE, Aquilino. *Manual de bioética general*, Madrid, Ediciones Rialp S.A., 1994.

SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética*, México, Editorial Diana, 1996.

SGRECCIA, Mons. Elio. «Los fundamentos de la bioética en la encíclica *Evangelium vital*». Artículo de opinión. <http://www.multimedios.org>. 1995.

UNIVERSIDAD DE CHILE. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética. Consultado en mayo del 2003, en el World Wide Web: <http://www.uchile.cl/bioetica/>

UNIVERSTÁ CATTOLICA DEL SACRO CUORE. Instituto di Bioética. Roma, Italia.
Consultado en abril, 2003, en el World Wide Web: <http://www.rm.unicatt.it/cdb/>

UNIVERSIDAD DE NAVARRA. España. Departamento de Humanidades Biomédicas. Consultado en noviembre 2002 del World Wide Web: http://www.unav.es/humbiomedicas/pagina_6.html

VARSI ROSPIGLIOSI, Enrique. «Bases del derecho genético». En: diario oficial *El Peruano*. Sección B. Lima, 11 de agosto de 1994.

FUNDAMENTOS TEÓRICO-LEGALES

La Constitución Política de Perú aprobada en referéndum del 31 de octubre y que rige a partir del 1 de enero de 1994; especialmente los números 1, 2, 4, 6, 7 y 14-17.

Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948.

El Código de Nuremberg - 1947.

Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Libertades Fundamentales, 1950.

La Declaración de Helsinki (1978) y sus revisiones (Asociación Médica Mundial).

El Informe Belmont (1978).

Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, preparadas por el Consejo de las Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas de la Organización Mundial de la Salud (CIOMS), 1993.

Derechos de los Pacientes. Asociación Médica Mundial, 1995.

El Documento del II Encuentro Latinoamericano y del Caribe de Pastoral de Salud, del 18 de septiembre de 1994.

La Convención de Asturias de los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, del 4 de abril de 1997.

La Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre, del 11 de noviembre de 1997.

La Declaración Bioética de Panamá, proclamada por el Tercer Consejo de Bioética de América Latina y el Caribe, el 6 de mayo del 2000.

La Declaración Bioética de Gijón, proclamada por el Congreso Mundial de Bioética del 24 de junio del 2000.

Ley General de Salud - Ley 26842.