

30 años, 30 documentos
Comisión Nacional de Bioética

2005

Comentarios a la Declaración sobre Normas Universales de Bioética de la UNESCO

Dafna Feinholz y
Guillermo Soberón



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



gob.mx/salud/conbioetica

Fuente:

Dafna Feinholz y Guillermo Soberón.
"Comentarios a la Declaración sobre Normas
Universales de Bioética de la UNESCO". Adolfo
Martínez Palomo (coord.), *Hacia una
Declaración de Normas Universales de Bioética*.
México: El Colegio Nacional, 2005, pp. 53-74.

COMENTARIOS A LA DECLARACIÓN SOBRE NORMAS UNIVERSALES DE BIOÉTICA DE LA UNESCO

DAFNA FEINHOLZ

Comisión Nacional de Bioética

GUILLERMO SOBERÓN

El Colegio Nacional

Comisión Nacional de Bioética

INTRODUCCIÓN

Los documentos internacionales se basan en determinados principios sobre los que se llega a un acuerdo para considerarlas como "universales". Los principios, en general, son siempre una guía y requieren primero de un proceso de deliberación plural y multidisciplinaria antes de ser definidos y establecidos y después, otro proceso posterior a su aplicación, con objeto de evaluar su efectividad y vigencia.

La dificultad de promover declaraciones universales o guías internacionales consiste en lograr una convocatoria lo suficientemente amplia y representativa de todos los intereses e interesados sobre los que se pretende tenga alcance, contar con mecanismos que favorezcan un intercambio profundo, sustentado y respetuoso, y lograr estos acuerdos sobre lo que pueden considerarse principios "universales", de manera que aquellos sobre quienes tendrá injerencia se vean incluidos, reflejados y respetados.

No cabe duda que es una tarea difícil y menos duda cabe aún de que la iniciativa de la UNESCO sobre una Declaración sobre Normas Universales de Bioética es necesaria, interesante y de potencial utilidad para los países miembros. Se comprende que un organismo internacional cuyo mandato se basa en el respeto a la dignidad humana y en el fomento del progreso científico y cultural propicie un diálogo y una reflexión internacionales sobre temas tan complejos y apremiantes. Es un enorme reto en la búsqueda de lograr acuerdos mínimos entre países diversos y heterogéneos entre ellos y, cada uno a su interior, sobre temas sensibles y complejos sobre los que existen una gran diversidad de aproximaciones y perspectivas.

El gran mérito que tiene la Declaración es que, de lograrse, se contaría con un documento que reflejaría acuerdos que todos, a pesar de las diferencias existentes, pueden suscribir, con lo que se establecería el sustrato básico sobre el que después se pudieran construir las normas éticas y legislaciones nacionales.

En aras de alcanzar estos consensos, en ocasiones, los documentos internacionales resultan de un carácter muy general. Esta generalidad tiene la ventaja de no forzar ningún término con el que alguien pueda sentirse agraviado y, por lo tanto, no sumarse, y deja la posibilidad para que cada país, de acuerdo a su idiosincrasia y a sus legislaciones, interprete de manera particular el contenido general de las guías universales.

La desventaja de la generalidad estriba, principalmente, en que en ocasiones, el enunciado de los principios que se establecen puede resultar abstracto, y su interpretación prestarse a enormes variaciones en el momento de su traducción e instrumentación, tanto a nivel nacional como institucional.

Un ejemplo: la Declaración de Normas Universales de Bioética plantea, y esto es sin duda una de las virtudes del documento, respetar la individualidad, pero a la vez cuidar la diversidad cultural en el marco del ejercicio de los derechos humanos y las libertades elementales. Sin embargo, los derechos humanos son violados en muchas culturas y comunidades como parte de su identidad. Tan es así, que el documento mismo aclara que la diversidad no debe servir de pretexto para violar los derechos humanos.

Consideramos que éste es un campo de trabajo multidisciplinario que debe incluir a las áreas sociales y a las humanidades dentro del debate y no sólo a la biomedicina. Conocer e interpretar al otro en su pensamiento y su cultura es una tarea que será sin duda más exitosa si se incorpora la perspectiva social y humanista. El mismo criterio vale para los artículos contenidos en la sección de principios derivados y la evaluación del riesgo.

Otro ejemplo de los riesgos de redactar en términos generales para lograr consensos se encuentra en el Artículo 3 (Dignidad Humana, Derechos Humanos y Justicia) del capítulo de principios generales, que propone que "las prácticas y decisiones que se tomen en el ámbito de las Normas Universales, se deberán regir por el principio universal de justicia". Sin demeritar la importancia de que la justicia aparezca como uno de los principios rectores, la redacción del artículo se refiere a este principio como "universal" como si existiera una lectura unívoca y plenamente aceptada del mismo. Sin embargo, este principio ha sido motivo de muchos desarrollos conceptuales, cuya descripción y análisis rebasan los límites de la presente exposición. Baste decir que tiene, en una de sus acepciones, al menos cinco formas de ser comprendido, como las podemos encontrar expresadas en otro documento de referencia internacional en el campo de la investigación: el Informe Belmont, que esta-

blece las siguientes formulaciones posibles de la justicia, a saber repartir:

- i) partes iguales a cada individuo;
- ii) a cada individuo de acuerdo con su necesidad individual;
- iii) a cada persona de acuerdo con su esfuerzo;
- iv) a cada persona de acuerdo con su contribución social;
- v) a cada persona de acuerdo con su mérito.

Si bien en el Artículo 6 del apartado de principios generales, así como en las discusiones que han tenido lugar en el seno de la UNESCO y en los diversos países consultados se menciona la equidad como uno de los valores que deben promoverse, y si bien son muchas las formas de inequidad y muchos los grupos marginados, es inevitable mencionar que el logro de la equidad es un objetivo difícilmente alcanzable, para cuyo avance debemos trabajar como sociedad.

Un ejemplo de inequidad que viene a la mente es el tema del género, haciendo referencia no sólo a las mujeres, en virtud de que constituye un asunto que resume bien un gran número de inequidades. Género se refiere a la construcción social del significado de lo masculino y de lo femenino, sobre la base de las diferencias anatómicas y biológicas. Por ejemplo, está plenamente documentado que al analizar los índices de pobreza, el 70% de los pobres son mujeres. En cuanto a escolaridad, cuando se analizan las diferencias entre hombres y mujeres ya escolarizados, las diferencias no son grandes; sin embargo, cuando se refiere al analfabetismo, es decir, al acceso a la educación, las cifras son inequívocas: las mujeres constituyen un porcentaje abrumadoramente mayor que los varones. Cuando se intentan abatir los índices de analfabetismo, no sólo se ayuda a las mujeres.

A su vez, en el campo de la salud la falta de ciertos programas de atención para hombres como el de detección temprana de cáncer de próstata son un ejemplo de la traducción de estas construcciones sociales y del impacto negativo en la salud. Corregir las inequidades de género es corregir muchas inequidades.

Otro ejemplo puede darse en el terreno de las discapacidades. La colocación de rampas en las ciudades no sólo favorece a los discapacitados, sino también a quienes sufren accidentes y tienen que usar temporalmente silla de ruedas, a las madres con coches de niños, a los varones que transportan cajas o cargamento pesado, etcétera.

De hecho, la conclusión de las últimas conferencias mundiales sobre población ha sido que un elemento fundamental del desarrollo social y económico de los países es la promoción de la educación, la salud y el acceso a empleos dignos para las mujeres y los grupos marginados. Existen, además, antecedentes de otros documentos internacionales en los que se ha incluido el género de manera explícita en temas afines a la bioética, como la defensa de la biodiversidad, en virtud de que se ha comprobado que de no ser así, las posibilidades de logro son muy escasas.

El Centro Internacional de Investigación para el Desarrollo de Canadá (IDRC) ha formulado normas para integrar el análisis de género en la investigación y política sobre biodiversidad. La Organización para la Alimentación y la Agricultura de las Naciones Unidas (FAO) ha llevado a cabo consultas regionales para aclarar de qué manera los derechos de las mujeres pueden ser protegidos en la instrumentación de la Convención de Biodiversidad.

Otros cuestionamientos surgen al discutir un documento de carácter general que prefiere evitar las especificidades, pero que a su vez se declara preocupado por las condiciones de los países en desarrollo y por el acceso a la tecnología.

gía. Por ejemplo, la pobreza, la marginación y el escaso acceso a los satisfactores de las necesidades básicas de la mayoría de los habitantes de los países en desarrollo son una realidad para dos terceras partes de la población general. Por ello se puede cuestionar el trato secundario que se hace de estos temas en la Declaración, pues a pesar de ser un documento general, la dimensión del problema plantea la duda de dónde marcar la frontera entre lo general y lo particular; sobre todo, cuando se trata de un documento que pretende establecer lineamientos generales de razonamiento bioético para ser adoptado por todos los miembros de la UNESCO (cerca de 190 países). Se debe finalmente recordar que la bioética surge como disciplina en un contexto de franca reivindicación social.

Otro de los grandes retos al redactar un documento internacional es la elección de una definición de bioética, un marco conceptual ético, una concepción de salud, de bienestar y de dignidad; dicha elección casi siempre implica la exclusión de conceptos contenidos en otras definiciones.

Elegir una definición de bioética puede no ser sencillo dada la evolución que este concepto ha tenido desde que el término se acuñó y que se inició como disciplina, y de la apropiación que diversos grupos han hecho de ella; tan sólo por citar unos ejemplos y dar un panorama de la situación, mencionaremos algunas de ellas.

Para Potter (1970) la bioética es una nueva "ética científica" o "ciencia de la sobrevivencia" (en el sentido ecológico) que vincula la biología con las humanidades y se preocupa de la calidad de la vida.

Para la *Encyclopedia of Bioethics* (1978) la bioética es la reflexión sistemática sobre los problemas morales en las prácticas biomédicas y de las ciencias de la salud.

Según Rothman (1991) la bioética es un movimiento de transformación en la sustancia y en el estilo de las decisiones médicas.

A su vez, Ladrière (2000) considera a la bioética como la “práctica racional que pone en movimiento, al mismo tiempo, un saber, una experiencia y una competencia normativa en un contexto particular del accionar que es definido por el prefijo ‘bio’. Es una instancia de juicio [...] práctico, que se ejerce en circunstancias concretas y al que se asigna una finalidad práctica a través de diferentes formas de institucionalización”.

Para otros la bioética es por un lado una disciplina, o campo interdisciplinario de especialistas, y por otro lado, un movimiento social y cultural de los ciudadanos, pues se refiere a la moralidad de las nuevas formas de nacer, morir, curar y cuidar.

Camps (2001) considera que la bioética es básicamente un proceso y un descubrimiento; un proceso por el que intentamos hacer reales los derechos humanos y esa moralidad común que es nuestro subsuelo, aunque no siempre sepamos verbalizarlo.

Uno de los desafíos que enfrenta la tarea de elaborar una Declaración Universal es la elección de una aproximación moderna en una época que se considera y en la que se defienden y coexisten las aproximaciones posmodernas, entendiendo el modernismo como el deseo de crear una base moral universal y racional y el posmodernismo como la corriente de pensamiento que afirma que no es posible justificar una posición moral específica.

Quizá valga la pena recordar el contexto social, político y económico en el que surge la disciplina, estrechamente vinculada con movimientos sociales de reivindicación de los derechos humanos. Es un contexto en el que se impone la secularización del mundo y se presenta un giro hacia la legitimación de diversos puntos de vista para resolver problemas morales, en las que la voz de la autoridad única y vertical es reemplazada por el concepto de la autoridad moral de los diversos actores de la realidad que les incumbe, y de

una realidad compleja, de la que una sola perspectiva no puede dar cuenta.

Se han empezado a sentar las bases del cambio de paradigma hacia una autorregulación colectiva, que implica la definición también colectiva de un proceso para definir qué es la "calidad de vida". Este proceso supone el cambio de modelo, en el que la autoridad impone una definición contra la necesidad de llegar a acuerdos sobre definiciones colectivas las cuales, además, se entienden como provisionales, en virtud de que el siguiente paso es contrastar las opiniones. En este contexto, los procesos de deliberación emergen como estrategia vital en la búsqueda de la autorregulación, que implica la interpretación de los principios y los derechos y no necesariamente busca el consenso. Los valores que emergen como sobresalientes son el respeto por la diversidad de opiniones y la prudencia que se requiere al tomar una decisión, partiendo de la base de que no existe una sola verdad. La traducción de estas consideraciones en el espacio de la salud es que la relación entre el personal de salud y el paciente/usuario se ha transformado y que este último se concibe actualmente como una persona con capacidad y derecho de tomar decisiones sobre su cuerpo, su salud y su vida, con el apoyo y la orientación de los profesionales de la salud.

En este sentido es fundamental no olvidar que otro de los hechos que marcan el inicio de la bioética es la declaración de los derechos de los pacientes en los años setenta. El impacto de hechos históricos en la década de los sesenta y los setenta provocó que la reflexión mirara hacia la praxis, que los individuos hicieran suya la preocupación por el contenido ético de la vida concreta y se plantearan preguntas acerca de su autonomía personal y justicia social, sobre su posibilidad de incidir sobre su ambiente físico, político, económico y social. No es de extrañar por ello que contemos

entre los hechos y movimientos significativos del contexto del surgimiento de la bioética el juicio de Nuremberg, los movimientos juveniles estudiantiles que se rebelaban contra el "establishment", los movimientos feministas que empezaron a denunciar, cuestionar y desafiar la estructura patriarcal de la sociedad, o los movimientos ecologistas, que empezaron a levantar con fuerza su voz en contra de la degradación del ambiente y el mal uso y abuso de los recursos naturales.

Sin duda, el auge de la bioética, como parte de la ética aplicada, en la segunda mitad del siglo xx, también tuvo un empuje importante debido a los desarrollos tecnológicos, o lo que algunos filósofos latinoamericanos llaman el "paradigma bio-tecno-científico" descrito como "la competencia de adaptar los sistemas vivos y la propia naturaleza humana a los deseos y proyectos que sirven para aliviar el sufrimiento innecesario, prevenir enfermedades evitables, mejorar la calidad de vida, programar calidad de vida de los descendientes y el final de la vida...", y que proponen que "si el mundo es transformado por la acción humana, no adaptarnos sería suicida y por lo tanto no ético".

Por lo anterior parecería importante hacer más explícito en el articulado del documento el carácter democrático y reivindicativo de las injusticias, y la preocupación por los problemas persistentes de pobreza y marginación, sobre todo en los países en desarrollo, a los cuales mencionan como foco especial de atención, pero también entre algunos grupos o poblaciones que habitan en países desarrollados. Esto es importante para que no se diluya en un documento que pretende servir de marco universal de bioética, uno de sus objetivos originales y que se acapare su atención enfocándola a la resolución de los problemas emergentes, que serían, en todo caso, los vinculados con los desarrollos tecnológicos. Sobre todo, porque muchos de los problemas

éticos que plantean los desarrollos tecnológicos están íntimamente vinculados con problemas de falta de acceso y de injusta distribución, de manera que la división entre los problemas emergentes y los persistentes resulta no solamente arbitraria y teórica, sino poco operativa.

En el congreso mundial de bioética realizado en 2005 en Australia, organizado por la Asociación Internacional de Bioética (IBA), los dos ejes centrales sobre los que giraron los trabajos fueron, por un lado, las cuestiones vinculadas con la medicina genómica y, por otro lado, los temas de la pobreza, la exclusión, la injusticia y las diversas formas de inequidad. Fueron muy claras las manifestaciones y las peticiones entre los asistentes de privilegiar estos aspectos y ponerlos en el centro del quehacer de la disciplina.

Es importante, por lo anterior, ubicar a la bioética en un modelo humanista y como un discurso multidisciplinario en el que concurren sicólogos, genetistas, biólogos, químicos, sociólogos, antropólogos, juristas y diversos grupos de la sociedad civil organizada, y al mismo tiempo, como una disciplina filosófica por derecho propio.

Otra de las observaciones y sugerencias concretas que podrían hacerse al documento es que está demasiado centrado en el individuo, visión que tiene la virtud de rescatar la individualidad, sobre todo porque se hace referencia en el proyecto de la Declaración a la preponderancia de la persona (no del individuo) sobre cualquier interés de la ciencia. Sin embargo, esta concepción no contempla que los individuos se organizan en comunidades, las cuales requieren de una aproximación distinta del concepto del ejercicio de las libertades y de los procesos de toma de decisión; que conlleva sin duda a enormes dificultades porque la definición de comunidad y de sus representantes son temas no resueltos.

La Declaración propuesta no contempla explícitamente ni aborda suficientemente los dilemas éticos y las recomendaciones pertinentes para los casos de las tensiones que se generan en el ámbito de la salud pública; del conflicto que plantea el bien común contra el bien individual, como es el caso de las epidemias, las campañas de vacunación o las dificultades de un país para tomar decisiones sobre la asignación de recursos tanto para la atención a la salud básica y la investigación, como para el uso de recursos extraordinarios dedicados a combatir epidemias, como es el caso actualmente del sida y los fondos que la Organización Mundial de la Salud (OMS) destinará a los países. Respecto de este tema se hace una vaga e insuficiente alusión al mencionar que los temas de salud pública privan sobre los intereses del individuo.

Otro de los aspectos que sería recomendable matizar en la actual propuesta es el hecho de que está demasiado centrada en la ciencia y la tecnología. La bioética no surge únicamente como respuesta a los dilemas que se derivan de la ciencia y la tecnología. De hecho, la biotecnología impone retos, obliga al análisis y propuestas que van más allá de la promulgación de leyes, que conlleva cambios sociales y de actitud. Hablando de la salud y la medicina en concreto, la biotecnología revoluciona la medicina y los cambios en la medicina requieren cambios en la sociedad. Los fines de la medicina nacen de su interacción con la sociedad. En este sentido, se puede afirmar que la medicina, lo mismo que la definición misma de salud, son una construcción social y se tienen que redefinir conforme a lo que la sociedad espera de ella. Su definición en términos de establecer diagnóstico y tratamiento ya no es suficiente; actualmente se espera que actúe en la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud, el alivio del dolor y del sufrimiento, la curación y el cuidado de enfermos que no tienen curación y la prevención de la muerte prematura y la ayuda a morir.

Al insistir en la ciencia y tecnología se corre el riesgo de caer en argumentos reduccionistas. El panorama actual no es solamente muy complejo, está marcado por desafíos que sobrepasan distinciones entre ciencia y no ciencia y diversos tipos de ciencia.

La simplificación que significa hablar de “la” ciencia en abstracto no puede aceptarse como descripción apropiada. Tampoco las distinciones entre investigación básica y aplicada, o ciencia pura y ciencia aplicada. Así como debe de aceptarse la existencia de diferentes “cientificidades”, o formas distintas de “ciencia”, deben aceptarse diferentes procesos relacionados con el complejo social de la “investigación”. Al centrarse en la ciencia y la tecnología se excluyen otras áreas de investigación que generan conocimiento relevante, como es el caso de las ciencias sociales.

Al margen de las decisiones conceptuales sobre las definiciones de la ciencia y la investigación y sobre la contundencia de unas ciencias sobre otras, el peligro que se corre es el seguir ignorando y excluyendo del mandato de una declaración universal de bioética a los sujetos que no quedan definidos como tales en los paradigmas de la globalización, y que son, por un lado, aquellos que no tienen acceso a los servicios básicos, a la tecnología y a los productos de la investigación, y por otro, quedarían fuera del ámbito de este documento los que participaran en investigación en el campo de la salud mental y las ciencias sociales. Las disciplinas no médicas requieren de una reflexión similar a la que se propone para las médicas, científicas y tecnológicas.

Una propuesta que parece poco consistente al centrarse en la ciencia y la tecnología es que las guías universales de bioética buscan promover el bienestar, el respeto a los derechos humanos y a las libertades básicas, preservar y promover la dignidad humana; sin embargo, la ciencia y la tecnología no son los únicos factores que aportan a la salud si la

entendemos como la capacidad y el derecho individual y colectivo de realización del potencial humano (biológico, psicológico y social) que permita a todos participar ampliamente de los beneficios del desarrollo. Tampoco son la ciencia y la tecnología las únicas que aportan al bienestar y al ejercicio de los derechos humanos. La solución y, sobre todo, la comprensión de los problemas de salud y a su acceso, así como su ejercicio como derecho humano, no están exclusivamente en la ciencia y la tecnología, ni son ellas las únicas formas de generar conocimiento sobre la realidad de las personas. De ahí que el reforzar la multidisciplina, que está contemplada en el documento, adquiere una relevancia mayor.

Para resumir, el centrar el documento en la ciencia y la tecnología parece inadecuado, dado que el mandato de la UNESCO contempla el desarrollo de normas que guíen el desarrollo tecnológico y la transformación social. Parecería haber una interpretación parcial del mandato, ya que la ciencia y la tecnología no son la única herramienta de la transformación social, por ello la necesidad de reforzar en el documento la multidisciplina.

Pudiera ser interesante hablar de las confrontaciones más comunes en el campo ético en relación al desarrollo tecnológico, ya que surgen de dos situaciones interesantes: una es que cierto impacto tecnológico desplaza a trabajadores agrícolas e industriales y en economías pobres no existen alternativas de subsistencia para ellos, por tanto existe un rechazo social al avance tecnológico. Por otro lado, muchos de los dilemas éticos de los avances tecnológicos están vinculados con la falta de acceso a ellos, y esto está íntimamente vinculado con la transformación social.

Los ejemplos más claros tienen que ver, en países en desarrollo, con la salud dental, la auditiva y la visual, que son muy poco atendidas (como prioridades nacionales) y tie-

nen alta prevalencia y a las que los avances tecnológicos no ayudan por ser costosos y por tanto de acceso restringido. Aquí cabría acotar que en diferentes partes la Declaración hace énfasis en hacer accesibles a todos los resultados del desarrollo científico y tecnológico y que lograr eso, sólo eso, sería un avance impresionante para el bienestar de la humanidad y contribuiría a la transformación social.

En este mismo tenor cabe hacer un llamado a la revisión del artículo 13 (compartir los beneficios). En éste se mencionan de nueva cuenta sólo los beneficios que resulten de la investigación científica; se habla de que sean compartidos con la sociedad y la comunidad internacional, dejando fuera previsiones para asegurar el acceso a grupos marginados; es aquí donde la equidad además de la justicia distributiva, deben ser contempladas de manera explícita.

Además, si se ampliara el espectro de investigación y se fomentara la multidisciplina se lograrían avances en la definición de los beneficios. Los que se enumeran de manera específica, son:

- i) asistencia especial a las personas y grupos que han tomado parte en la investigación;
- ii) acceso a cuidados médicos;
- iii) provisión de nuevos métodos diagnósticos, facilidades para nuevos tratamientos o medicamentos producto de la investigación;
- iv) apoyo para los servicios de salud;
- v) acceso al conocimiento científico y tecnológico en particular para países en desarrollo;
- vi) facilidades de capacitación en investigación.

La devolución de la información, producto y posible beneficio de la investigación, debe de ser una herramienta para dar poder, reorganizar y detonar la reflexión y promo-

ción de una nueva forma de vida que incluya cambio de hábitos. Por ello la inclusión de expertos en otros campos puede contribuir al mayor éxito de los programas de prevención.

Un comentario adicional en cuanto a los beneficios y su distribución. Consideramos pertinente hacer hincapié en que el concepto de compartir beneficios, "benefit sharing", tiene una connotación particular para los países en desarrollo; se considera la capacitación y la inversión en infraestructura, o repartir las ganancias de los acuerdos financieros o las patentes. No cabe duda que son aspectos pertinentes para las diversas regiones, pero sin duda, la lectura más adecuada sería poder ser colaboradores auténticos, tanto en el diseño como en el desarrollo de los protocolos de investigación y de los diversos desarrollos.

Siguiendo con el tema de la investigación y sus definiciones otra de las sugerencias que vale la pena hacer es incluir algunas consideraciones sobre la falta de definición o diferenciación que en ocasiones se plantea entre procesos experimentales e investigación y la tenue línea que separa la clínica de la investigación, dado que ésta es otra puerta abierta a posibles violaciones de derechos y de principios éticos básicos como los que se proponen en esta Declaración, entre ellos, el consentimiento informado.

La globalización exacerba las diferencias entre los países en cuanto a recursos disponibles para investigación y atención a la salud, favoreciendo que las poblaciones de los países en desarrollo, particularmente las que disponen de menos recursos, sean potenciales sujetos de investigación, la cual no siempre responde a las necesidades nacionales y se lleva a cabo en general sin apego a los estándares éticos aceptados internacionalmente. La prueba de ello es la tristemente famosa proporción 90/10, que se refiere a que el 90% de los recursos de investigación se dirigen a aliviar las

enfermedades que aquejan únicamente al 10% de la población. De hecho, recientemente concluyó el Foro Global de Investigación en nuestro país, cuya finalidad es fomentar los mecanismos para remontar esta situación. Consideramos importante que un documento emitido por un organismo como la UNESCO se refiera de manera más directa a situaciones como éstas. Hacer hincapié sólo en los beneficios de la investigación científica y tecnológica podría resultar contraproducente en los esfuerzos por alcanzar los objetivos generales.

Siendo congruentes con la visión comprehensiva de la bioética y su vinculación con los problemas sociales y sanitarios, tanto permanentes como emergentes, quizá sería conveniente que este proyecto fuera más propositivo, en el sentido del compromiso de la investigación respecto de las inequidades. Si bien ni el científico, ni el personal de salud o los investigadores de las ciencias sociales son responsables directos de las condiciones de los individuos con los que interactúan, son parte de la estructura social que favorece o perpetúa estas circunstancias (en ocasiones como víctima o preso del sistema).

Es por ello que parece sensato pensar que una Declaración universal de bioética debería promover que desde la investigación misma, no solamente se evite la discriminación y la estigmatización; sino que se reafirme la necesidad de evitar el mal uso de estas condiciones para llevarla a cabo; además, no promover acciones ni investigaciones que perpetúen la situación de discriminación, lo cual no aparece de manera explícita en el texto.

En ningún momento se consideran en el documento las acciones afirmativas para remontar las inequidades y probablemente valdría la pena explorar esta posibilidad, desde la visión de la investigación. Por ejemplo, integrando como criterio de evaluación ética de proyectos que contemplen la

documentación, comprensión y probables alternativas de superar las inequidades; y quizá favoreciendo la aprobación de estos protocolos sobre otros que también cumplan con el rigor ético y sean comparables en todos los demás parámetros. Otro de los campos en los que puede aplicarse es el de la investigación en servicios de salud, que incluya investigar el impacto en los servicios de las inequidades, la ineficiencia o falta de impacto de los mismos, atribuible a las inequidades, etcétera.

En un intento por ejemplificar los problemas a los que se pueden enfrentar las sociedades, en los que intervienen criterios propios que pueden conducir a respuestas muy diversas y que dan cuenta de la especificidad que no puede estar contenida en la generalidad de un documento universal, podemos señalar el caso de la interrupción de un embarazo no deseado.

Muchos opinan que desde el punto de vista moral y religioso existen argumentos para oponerse tajantemente al aborto, aun cuando el embarazo no sea deseado o pueda tener consecuencias negativas para el producto, para la madre y/o para la familia. También hay quienes piensan que existen motivos para apoyar la posibilidad de interrumpir el embarazo, inclusive desde la óptica de la misma religión (sea ésta cual fuere, y considerando que dentro de las religiones coexiste diversidad de opiniones) y sin duda desde el punto de vista ético y moral; por ejemplo el hecho de que la penalización del aborto, provoca y mantiene un problema tanto de justicia social, como de salud pública.

Otro campo de tensión es el que se ha detonado a partir del esclarecimiento del genoma humano, que ha motivado a la sociedad a adentrarse en el tema, a comprender los alcances, las limitaciones, las implicaciones prácticas, éticas y legales que los avances en esta materia pueden tener tanto a nivel personal como comunitario.

O los conflictos entre la confidencialidad y el consentimiento informado, sobre todo tratándose de estudios poblacionales. O la interrogante acerca de quién es el dueño del conocimiento del perfil genético de las personas. Y las preocupaciones en torno a la clonación humana, tanto la reproductiva como la terapéutica: la reproductiva, si bien ha alcanzado un completo acuerdo en rechazarse, no por eso han desaparecido los cuestionamientos éticos con respecto a la posibilidad de ser aceptada, a pesar de que en estos momentos sus posibilidades técnicas son muy limitadas y de que los productos obtenidos en animales son muy precarios.

En cuanto a la clonación terapéutica, el debate es aún mayor y muy vinculado con temas tan sensibles y complejos como la definición del momento del inicio de la vida y el estatus moral del embrión, en contraposición a los beneficios que representaría el uso de estas técnicas para el desarrollo de tejidos en beneficio del tratamiento de ciertos padecimientos.

Otro ejemplo de un tema frecuente de tensiones puede encontrarse en los servicios de neonatología, en donde se observa una tendencia a aplicar de manera no crítica, sin limitación, tecnologías modernas con objeto de lograr la supervivencia de los prematuros, planteándose este objetivo sin una reflexión acerca de las consecuencias, muchas veces deplorables, tanto para el recién nacido como para su familia y entorno, en términos de calidad de vida.

Para resolver este tipo de dilemas, tensiones y conflictos, la ética debe regir la reflexión y la búsqueda de soluciones recogiendo las lecciones aprendidas, convocar a diálogos plurales en el marco del respeto, promover metodologías propias y apropiadas, para que sobre la base de acuerdos y normas generales, cada país establezca criterios y parámetros para normar la conducta y eventualmente legislar

sobre los temas y aspectos que mejor convengan para proteger los derechos y el bienestar de las personas.

Hartman menciona, por un lado, los valores ideales, los que la humanidad se plantea y a los que aspira, que se enuncian de manera absoluta, general, y que difícilmente o nunca se alcanzan, y por otro lado, los valores fuertes o básicos, sobre los que se toman las decisiones cotidianas y sobre los que finalmente se sustenta la moralidad. La aspiración para alcanzar la conducta ética adecuada es lograr el equilibrio entre los valores ideales y los valores fuertes. Un ejemplo de los valores ideales y los fuertes, que conciernen a buena parte de los dilemas y de las tensiones anteriormente mencionadas, es la vida. La vida es un valor ideal, sin embargo, en el nivel de los valores fuertes, la discusión contemporánea no está centrada en la vida, sino en la calidad de vida, que implica el desarrollo de la individualidad, a una vida digna que se define de manera operativa en el acceso a los factores mínimos como son la alimentación, la salud, la vivienda y la educación. De hecho, la dignidad es uno de los conceptos más preciados de la bioética, mencionada en forma recurrente en el documento, al que es importante darle contenido; son justamente los derechos humanos una de las alternativas que pueden dar el sustento de una definición operativa y pragmática.

Para poder enfrentar de manera eficiente los retos que implica la aplicación de la reflexión ética para la resolución de problemas, tanto en la esfera de la salud pública, como de la clínica y de la investigación, así como los del medio ambiente, se requiere contar con una infraestructura adecuada en cada uno de los países. En el caso de nuestro país, esta infraestructura contempla una comisión nacional de bioética, comisiones estatales en estrecho contacto con la nacional y replicando el trabajo de ésta, comités en las instituciones de investigación, atención y docencia, que directamente analizan los casos pertinentes. Por un lado, existen

comités hospitalarios de bioética, y comités de ética para la investigación.

Por su parte, la Comisión Nacional de Bioética, en el decreto propuesto para su creación como órgano desconcentrado, establece que tendrá por objeto promover la creación de una cultura bioética en México. Esto significa fomentar una actitud de reflexión, deliberación y discusión multidisciplinaria en diferentes sectores, racional y secular, de los temas más relevantes inherentes a la vida humana y que más preocupan a la sociedad, en un clima de tolerancia, pluralidad y respeto, involucrando a diversos grupos de la sociedad en el desarrollo y vigilancia de normas éticas en la atención y la investigación en salud. Así mismo, pretende lograr un impacto en la docencia y la prestación de los servicios de salud a través de la capacitación teórica y, sobre todo, de la formación de profesionales que integren a su quehacer cotidiano el respeto a los derechos humanos y la excelencia profesional.

La Comisión también identificará y sistematizará los elementos que inciden en una cuestión bioética a fin de ofrecer información pertinente sobre los mismos a instituciones, grupos sociales u otros actores interesados. Esto hará posible conducir debates ordenados que permitan avanzar en el esclarecimiento de dichas cuestiones con el propósito de alcanzar consensos y/o acercamientos entre diferentes puntos de vista y posibles puentes de entendimiento para una coexistencia tolerante que respete las divergencias, encontrando fórmulas aceptables en beneficio de la sociedad en general.

CONCLUSIÓN

La iniciativa de la UNESCO de promover la Declaración de Normas Universales de Bioética, es sin duda una necesidad y un gran acierto. Es importante que el proyecto incorpore una perspectiva amplia del concepto de bioética, de salud y de investigación en la elaboración del anteproyecto de Declaración. Es importante reforzar la dimensión de la transformación social e incorporar las realidades e inequidades prevalentes en los países en desarrollo y la de muchos grupos minoritarios que habitan en los países desarrollados, con objeto de ser consistentes con la misión de la UNESCO, para incluir, de manera tangible, a los más desfavorecidos que son, finalmente, mayoría.



Participantes en el simposio *Hacia una declaración de normas universales de bioética*, 24 de noviembre de 2004, Ruy Pérez Tamayo (ponente), Simone Scholze, Henk ten Have, Adolfo Martínez Palomo, Michéle Jean, Juliana González, Dafna Feinholz, público asistente.