

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

CONSEJO NACIONAL DE SALUD

COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD



LA BIOÉTICA EN LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS DE LA SALUD

Situación actual y desafíos en el Ecuador

Quito, noviembre del 2009

LA BIOÉTICA EN LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS DE LA SALUD

Situación actual y desafíos en el Ecuador

Artículos de:

Susana Cárdenas de Acosta, Carlos Torres S., Agustín García Banderas, Edmundo Estévez M., Myrian Elena Miranda Padrón, Marco R. García C., Martha Cantos y Luis E. Sarrazín Dávila

Los autores y autoras son responsables de sus respectivos artículos que no necesariamente reflejan los criterios de la OPS/OMS ni del CONASA.

© Organización Panamericana de la Salud OPS

ISBN: 978-9978-92-775-5

Diseño de portada: Santiago Cárdenas

Diseño de interiores: Martha Vinueza

Impresión: Imprenta Activa. Telf.: 2557458

Quito, noviembre de 2009

Se autoriza el uso de la información citando autor y fuente.

Directorio del Consejo Nacional de Salud (CONASA):

Doctora Caroline Judith Chang Campo: *Ministra de Salud Pública / Presidenta del CONASA*
Arquitecta María de los Angeles Duarte Pesantez: *Ministra de Inclusión Económica y Social*
Doctora María del Carmen Laspina Arellano: *Directora General de Salud*
Economista Fernando Heriberto Guijarro Cabezas: *Director General del IESS*
Doctor Mario José Fernando Astudillo Arroyo: *Delegado AFEME*
Doctor Gorki Espinoza Ruiz: *Representante Gremios de Profesionales*
Doctor Paolo Alessandro Marangoni Saravia: *Representante H. Junta de Beneficencia de Guayaquil*
Doctor Carlos Julio Arreaga Salazar: *Representante SOLCA*
CRNL. CSM. Doctor Byron Pasquel: *Director de Sanidad de las Fuerzas Armadas*
Ingeniero Edgar Geovanny Benítez Calva: *Representante CONCOPE*
Economista Francisco Asan Wonsang: *Presidente AME*
Doctor Alfredo Enrique Borrero Vega: *Representante Entidades Salud Privadas con fines de lucro*
Doctor Nelson Gerardo Oviedo V.: *Representante Entidades Salud Privadas sin fines de lucro*
Abogada Marianela Rodríguez León: *Representante Gremios de Trabajadores*
Doctora Narcisca Calahorrano Cabrera: *Directora Ejecutiva del CONASA*
Doctora Celia Riera Betancourt: *Representante OPS/OMS en el Ecuador*
Doctor Jorge Parra: *Representante UNFPA en el Ecuador*
Doctora Cristian Munduate: *UNICEF Ecuador*

Comisión Nacional de Bioética:

Dr. Edmundo Estévez: *AFEME. Presidente*
Dra. Patricia Merlo: *Dirección de Salud de la Policía Nacional. Vicepresidenta*
Crnel CSM Luis Maldonado: *Hospital de las Fuerzas Armadas*
Dr. Luis Sarrazín Dávila: *H. Junta de Beneficencia de Guayaquil*
Dra. Patricia Moncayo: *Federación Odontólogos del Ecuador*
Dra. Anabella Cifuentes: *Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social*
Dr. Carlos Torres: *Ministerio de Salud Pública*
Dr. Pablo Velasco: *PCYT Ministerio de Salud Pública*
Lic. Blanca Báez: *Federación de Enfermeras del Ecuador*
Dra. Alba Rhor: *SOLCA*
Dra. Susana Cárdenas: *ACHPE*
Dra. Carmen Perugachi: *Federación Médica Ecuatoriana*
Dr. Agustín García: *Sociedad Ecuatoriana de Bioética*
Dra. Cristina Merino: *Consultora OPS/OMS*
Lic. M. Elena Miranda: *Coordinadora Técnica CONASA*

Prólogo	
<i>Celia Riera</i>	7

Presentación	
<i>Narcisa Calahorrano</i>	9

PRIMERA PARTE
BIOÉTICA Y EDUCACIÓN SUPERIOR EN EL ECUADOR

1. Hacia un plan de formación en bioética para las facultades de ciencias de la salud y medicina en el Ecuador	
<i>Susana Cárdenas de Acosta</i>	15
2. La bioética y la genética en la enseñanza universitaria de medicina	
<i>Carlos Torres S.</i>	37
3. La enseñanza universitaria de la bioética desde una perspectiva interdisciplinaria	
<i>Agustín García Banderas</i>	61

SEGUNDA PARTE
LA BIOÉTICA Y SUS FORMAS INSTITUCIONALES


1. Normatividad y gestión de los comités de ética de la investigación en el Ecuador	
<i>Edmundo Estévez M.</i>	87
2. Bioética, espacios ciudadanos de articulación y políticas públicas	
<i>Myrian Elena Miranda Padrón</i>	119

TERCERA PARTE
LA BIOÉTICA Y EL EJERCICIO DE LA MEDICINA

1. La responsabilidad civil del médico en el Ecuador <i>Marco R. García C.</i>	139
2. El ejercicio de la enfermería y la bioética <i>Martha Cantos</i>	175
3. Fenomenología del acto médico y ética de la producción y prescripción de medicamentos <i>Luis E. Sarrazín Dávila</i>	199

ANEXOS

Anexo 1: Investigación sobre la situación de la bioética en las facultades de ciencias de la salud y medicina en el Ecuador.....	225
<i>Anexo 1.1:</i> Listado de universidades	226
<i>Anexo 1.2:</i> Formulario para diagnóstico de enseñanza de bioética en las universidades del Ecuador	231
<i>Anexo 1.3:</i> Resumen de resultados del diagnóstico de la enseñanza de bioética en las universidades del Ecuador	233
Anexo 2: Credo humanizador.....	239
Anexo 3: Política Nacional de Bioética	243



LA BIOÉTICA Y LA GENÉTICA EN LA ENSEÑANZA UNIVERSITARIA DE MEDICINA

*Dr. Carlos Torres S.*¹

1. Introducción

Concienciar a los docentes y alumnos universitarios de su responsabilidad en la defensa de la dignidad humana en temas relacionados con la genética y la enseñanza de la medicina debe ser el horizonte en la relación docente - alumno y profesional de la salud - paciente.

La bioética es actualmente una disciplina cosmopolita. En efecto, su temática, su metodología y sus fines vienen siendo objeto de estudio, investigación y enseñanza en diversos ámbitos académicos y profesionales. En la práctica institucional, los Comités de Bioética son una realidad con clara conciencia de su razón de ser y de su cometido. Asimismo, los principios bioéticos

1 Especialista en ciencias básicas biomédicas mención en genética. Profesor de Genética e Inmunología de la Universidad Central del Ecuador, profesor de virología Escuela politécnica del Ejército. Colaborador de revistas nacionales y extranjeras en temas de genética y virología, revista mendeliana, rev. archivos de virología entre otras. Jefe del laboratorio de la cátedra de Genética humana.

y los postulados que de ellos se derivan vienen obteniendo una categórica recepción legal.

Cada vez más se acepta que la bioética debe formar parte de la formación de los profesionales de la medicina. No obstante, permanecen muchos puntos confusos, como su carácter aplicado, o su diferencia con el profesionalismo, con la deontología profesional o con el derecho.

La bioética es ética aplicada a la relación clínica, lo que supone la incorporación de los derechos civiles y sociales a dicha relación, y la identificación y el manejo de los conflictos de valores surgidos de esta interacción. La enseñanza de la bioética en las facultades de medicina debe insertarse, como el resto de las asignaturas, en el marco de definir conocimientos y desarrollar habilidades concretas y específicas que son objeto de esta disciplina. Los contenidos para la enseñanza de la bioética, articulada en los dos niveles (preclínico y clínico) que caracterizan la enseñanza de la medicina moderna deben incluirse en el pensum de todas las facultades de medicina en el país. (Drane, 2004)

Vivimos en un país multicultural, en el que se discuten difíciles cuestiones que incumben a todos los seres humanos. Por ello aceptamos el legítimo pluralismo de opciones éticas y de diversidad de proyectos de vida. Y afirmamos que la bioética es, por definición, una disciplina racional y ecuménica. Con tales premisas, consideramos que aquellas cuestiones deben ser públicamente debatidas, respetándose, siempre y democráticamente, las opiniones propias de las diversas cosmovisiones que coexisten en nuestro mundo actual, así como también las discrepancias que de ellas resultan, siendo la tolerancia una forma de pensamiento que debe transmitirse a los alumnos por parte de los docentes. (Enzo Silvio, 1999)

Una visión de la bioética se enmarca en el pensamiento de Escobar, para quien “se requiere una visión nueva de la realidad que comprenda relaciones y dependencias recíprocas de todos los fenómenos físicos, biológicos, psicológicos, sociales y culturales”. (Escobar, 2000: 56)

2. Historia de la bioética

Aristóteles, considerado el padre de la ética, fue el impulsor de los términos con los que actualmente se comprende la bioética. Según este filósofo griego, *ethos* significa “modo de ser” o “carácter”, conceptos que se apoyan para dar origen a un significado mucho más amplio: “forma de vida”, incluyendo la adquisición de un carácter propio que se va incorporando a lo largo de la vida. (Aristóteles, 2000)

Su forma de entender la ética estaba centrada en la actitud fundamental de la persona y en un sistema de valores internos. Creó una disciplina que trataba de formar y entender el carácter y la virtud, se enfocó en el modo de ser que la persona adquiere para sí misma, a lo largo de su vida, asociada a determinadas acciones con características de hábitos, y con una reflexión crítica sobre los valores y principios que guían sus propias decisiones y comportamientos. (Fraile, 2002)

El cristianismo instauró una revolución en la ética al introducir una concepción religiosa de “lo Bueno”. Según la idea cristiana, una persona es dependiente por entero de Dios y no puede alcanzar la bondad por medio de la voluntad o de la inteligencia, sino tan sólo con la ayuda de Dios. Conforme la Iglesia medieval se hizo más poderosa, se desarrolló un modelo de ética que aportaba el castigo para el pecado y la recompensa de la inmortalidad para premiar la virtud. Todas las acciones, tanto las

buenas como las malas, fueron clasificadas por la Iglesia y se instauró un sistema de penitencia temporal como expiación de los pecados. (Camps, 2000). Este es el pensamiento que todavía perdura en nuestra época.

Otro aporte a la ética fue el del filósofo Immanuel Kant, a finales del S. XVIII, en su *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (1785). Según Kant, no importa con cuanta inteligencia actúe el individuo, los resultados de las acciones humanas están sujetos a circunstancias; por lo tanto, la moralidad de un acto no tiene que ser juzgada por sus consecuencias sino sólo por su motivación ética. (Kant, 1994)

Sólo en la intención radica lo bueno, pues ella hace que una persona obre, no a partir de la inclinación, sino desde la obligación, que está basada en un principio general que es el bien en sí mismo. La discusión contemporánea sobre la ética ha continuado con los escritos de George Moore, en particular por los efectos de su *Principio de Ética* (1903), donde mantuvo que los principios éticos son definibles en los términos de lo bueno, considerando que la bondad es indefinible. Esto es así porque la bondad es una cualidad, no analizable.

Como resultado de los terribles crímenes de la segunda guerra mundial que salen a la luz en el juicio de Núremberg se comienza a desarrollar un pensamiento y práctica de control ético de la investigación en seres humanos que se plasma en el código de Núremberg de los años cincuenta el cual comienza a ser aplicada a nivel mundial. (Código de Nüremberg, 1947)

El 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó y proclamó la Declaración Universal de Derechos Humanos considerada como la más completa y la de mayor calidad ética relacionada con la protección de los dere-

chos, libertades y valores de todo ser humano, sin “distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”.

Esta Declaración consagra los derechos a la vida, a la libertad y a la seguridad personal y social, así como a un nivel de vida adecuado para la familia y el bienestar individual y colectivo, destacando el hecho de que los derechos y libertades que comprenden esta Declaración “no podrán, en ningún caso, ser ejercidos en oposición a los propósitos y principios de las Naciones Unidas”, lo que la convierte en el documento de mayor universalidad en cuanto al respeto a la dignidad y a los valores humanos, a la vida, a la naturaleza y, de manera relevante, a la supervivencia humana.

Luego, se elabora la carta de Helsinki, una normativa que vela por los derechos de los investigados y los investigadores respetando los derechos humanos de los individuos y comunidades, aplicados a los derechos de los pacientes debido al desarrollo de nuevas tecnologías, como la diálisis, y al surgimiento de dilemas inéditos en la práctica clínica surgidos de la priorización del uso de la técnica. Ello crea conflictos éticos entre los médicos y quienes toman decisiones en los hospitales.

Podemos decir que la bioética es una rama de la filosofía que nos acerca al porqué de la conducta ética. Los problemas que considera son aquellos que se suscitan en la conducta social de los individuos, en el contexto de su quehacer diario. El término *bioética* fue creado en 1970, y tiene un doble nacimiento. Por un lado, se debe al oncólogo americano Van Rensselaer Potter, quien lanzó por primera vez al uso científico la palabra con su libro *Bioethics: Bridge to the future* en 1970, donde señala que es una “disciplina que combina el conocimiento biológico con el

de los seres humanos”. (Potter, 1971). Por otra parte, André Helleggers, de la Universidad de Georgetown, quien creó y trabajó en el instituto Kennedy, inició la institucionalización de los estudios de la bioética.

Potter entiende la bioética como una disciplina que combina el conocimiento biológico de las ciencias de la vida con el conocimiento de los sistemas de valores humanos; la percibe como un puente entre ambos ámbitos y la ve como un instrumento indispensable al servicio de la humanidad. (Escriba, 2004). En cambio, Helleggers entiende la bioética desde la perspectiva de una ética médica renovada, aplicando las tradiciones éticas y religiosas a la biomedicina. Se centra fundamentalmente en el concepto de sacralidad de la vida y, en consecuencia, en el cuidado y preservación del individuo. (Laicidad, 2009)

En 1972, el congreso de los Estados Unidos establece la “Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en el Campo de las Ciencias Biomédicas y del Comportamiento”, y además se promulga la Carta de los Derechos de los Enfermos. Esta comisión publica el Informe Belmont con directrices para la protección de los derechos de los individuos que participen como sujetos de experimentación en el campo de la salud, basados en los principios de autonomía, beneficencia y justicia, extendiendo su aplicación de los problemas derivados de la investigación con sujetos humanos, al ámbito completo de la práctica clínica y asistencial. (Beuchamp, 1999)

En el Ecuador la bioética se desarrolla a partir de esfuerzos individuales que se congregan alrededor de núcleos como el Museo de la Medicina y la Sociedad de Bioética que luego ganan institucionalidad con la formación del Comité Nacional de Bioética del CONASA, donde se comienza articular las iniciati-

vas dentro del Sistema Nacional de salud y sus actores. Producto de esta interacción de lo público y privado resulta la promulgación de la política Nacional de Bioética que se enfoca en su primera fase a la investigación médica.

3. ¿Para qué sirve la bioética?

Las ciencias biológicas se desarrollaron para mejorar la calidad de vida del ser humano. Los profesionales de la salud saben que son capaces técnicamente de su quehacer, pero no saben si deben hacerlo. Es imperativo que todos tengan la capacidad de analizar y confrontar estos problemas con la misma habilidad. Ese desarrollo implica libertad y opciones, los actos éticos repetidos llevarán a hábitos éticos. La bioética, busca alertar a las sociedades sobre las consecuencias de su avance incontrolado. Su enseñanza en el campo de la salud está atrasada en relación con las necesidades de la sociedad, porque en el establecimiento de la formación científica y médica hay más interés en las técnicas que en la ética. Existen pocos especialistas en esa materia, ya que es importante que quien enseñe bioética tenga una muy buena preparación filosófica. En su mayoría son juristas y filósofos los que se interesan por ella y están poco ligados a las facultades científicas. (Bandrés, 2002)

A partir de los años setenta, los expertos en educación médica comienzan a recomendar un nuevo enfoque del aprendizaje, un marco que permita al alumno adquirir no sólo contenidos teóricos sino también una capacidad reflexiva y evaluativa de las situaciones que tendrá que resolver en el ámbito de su profesión. Este complejo aprendizaje requiere la inmersión en contextos concretos. Hay que organizarlo de manera que se produzca en las situaciones de trabajo lo más reales posibles, lo que se logra mucho mejor en el marco de un currículo basado en com-

petencias, y utilizando preferentemente la metodología educativa del aprendizaje basado en problemas.

La formación de diversas concepciones sobre la enfermedad en la clínica ha estado estrechamente vinculada al reconocimiento de variadas dimensiones de la persona y a la utilización de distintos métodos en el estudio del proceso salud-enfermedad.

Este panorama conceptual tiene una significativa incidencia en el tratamiento de los dilemas éticos en el mundo de la asistencia médica, debido a la repercusión en la reflexión sobre los temas morales de la concepción que se tenga sobre el ser humano enfermo. El tratamiento al hombre enfermo desde perspectivas meta-biológicas ha sido un tema estudiado en la práctica clínica y la docencia médica en los últimos tiempos.

El cambio de la medicina asistencial a la medicina predictiva, pasando por la medicina preventiva, ofrece un enfoque en la clínica, desde una visión biológica, basada en lo asistencial y en la necesidad de curar a personas con problemas de salud. Sin embargo, esta realidad se ha ido transformando hasta integrar esta perspectiva biológica con aspectos psicológicos y sociales y el desarrollo de ramas de la medicina que demostraron su éxito a partir de fundamentos diferentes a los tradicionales. Así, la epidemiología, en el control de los problemas de salud en las poblaciones, y la genética médica aparecieron con nuevas perspectivas diagnósticas y terapéuticas en la esfera de la medicina.

La aparición de ambas ramas no erradicó del pensamiento médico el predominio de las ciencias naturales, en especial de la biología, lo que se traduce en el auge y desarrollo de la biomedicina actual. Sin embargo, el aumento de las enfermedades no transmisibles y accidentes en el cuadro de mortalidad de diver-

En algunos países ha agudizado la necesidad de analizar la relación individuo-sociedad y la relación de lo biológico y lo social como dos perspectivas metodológicas que permiten estudiar la estructura que presenta el desarrollo de la medicina y la salud pública en nuestros días.

Tales factores han abierto dilemas que consisten en establecer hasta qué punto lo técnicamente posible es moral y ético en la toma de decisiones sobre la salud de un individuo y su comunidad

4. La bioética y su enseñanza a profesionales de la salud

Durante la última década la comunidad internacional se ha conmovido por los anuncios de espectaculares avances en el campo de la biología molecular, centrados sustancialmente en el ámbito de la genética; lo que hasta entonces parecía ser un territorio vedado al conocimiento del hombre - la clave del misterio mismo de la vida - comenzó a ser desentrañado.

Estos promisorios avances de las ciencias biológicas tomaron la delantera a las disciplinas del deber ser y las enfrentaron a una serie de acuciantes preguntas. Aunque esos interrogantes no configuran, en esencia, más que la nueva formulación del ancestral dilema de los límites del obrar humano, la respuesta ética resultante no ha alcanzado - hasta el presente - la profundidad, amplitud y riqueza que el tema en estudio requiere.

En la práctica de la reflexión ético filosófica y humanista enfocada a la medicina, la razón de que la bioética esté presente en la formación de los profesionales de la salud consiste en responder a la necesidad de los alumnos de enfrentar dilemas éticos actuales en la práctica clínica diaria donde deben sopesar el res-

peto a los seres humanos y sus derechos tanto civiles como sociales, basados en el respeto a los derechos morales tanto de los sanos como de los enfermos, tomando decisiones de acuerdo a su visión ética. (Acevedo, 2002)

El proceso de aprendizaje está influenciado por las condiciones sociales históricas y culturales en que se realiza. Las muestras de respeto del profesor respecto a sí mismo, al alumno y hacia la escuela; la comunicación con los estudiantes, las capacidad de transmitir los conocimientos y de enseñar a adquirir estos conocimientos, unido al enfoque y pensamiento científico competente pedagógico y ético son aspectos esenciales a tomar en cuenta en la interrelación que debe existir por parte del educando en el proceso de aprendizaje y la interrelación con la comunidad. (Gracia, 2000)

Los principales valores que esperamos lograr en los profesionales de la salud son: competencia, humanismo, sensibilidad, prudencia, responsabilidad, solidaridad, honradez, modestia, optimismo, eficiencia, altruismo y sobre todo poseer ética y moral. Además otros autores plantean el amor al prójimo, la valentía y el respeto. (Fernández Sacasas, 1998; Fabelo, 1989)

La formación de diversas concepciones sobre la enfermedad en el ámbito clínico ha estado estrechamente vinculada al reconocimiento de variadas dimensiones de la persona y al uso de distintos métodos en el estudio del proceso salud-enfermedad.

Este panorama conceptual tiene una significativa incidencia en el tratamiento de los dilemas éticos en el mundo de la asistencia médica, debido a la repercusión en la reflexión sobre los temas morales de la concepción que se tenga sobre el ser humano sano y enfermo.

¿Es ético el tratamiento médico de la persona exclusivamente desde las perspectivas que brindan las ciencias biomédicas? ¿Qué relación existe entre la expresión clínica del método científico y el análisis de los dilemas éticos? Una fundamentación del pensamiento ético en la práctica médica no debe soslayar el universo de reflexiones que acompañan al médico en el proceso diagnóstico y terapéutico y la utilización que el mismo hace de diversos métodos para interpretar el proceso salud-enfermedad.

La enseñanza es una actividad realizada por la interacción de tres elementos: un docente, uno o varios estudiantes y el objeto de conocimiento. El docente transmite sus conocimientos a los alumnos a través del uso de técnicas didácticas participativas. Actúa como facilitador del proceso de enseñanza-aprendizaje basado en la iniciativa y el afán de saber de los alumnos, receptores activos de los conocimientos.

Los instrumentos de los procesos de enseñanza más utilizados se basan en las realizaciones y las sensaciones, donde el profesor trasmite la información y brinda su conocimiento a los alumnos; La enseñanza de la bioética debe incluir conceptos teóricos de la ética, pero también conceptos sobre la conducta humana. No es suficiente conocer los conceptos de la bioética sino dar ejemplo del actuar éticamente, es importante interiorizar su significado. La ética debe ser enseñada no solamente con la finalidad de que los alumnos conozcan sus principios y que reconozcan teóricamente las conductas éticas y no éticas, sino para que logren ser competentes en ética según las dimensiones de saber, del hacer y el ser ético.

La enseñanza de la bioética debe ser continua, y contar con espacios para la discusión de casos en grupos pequeños

donde se potencie el diálogo entre los estudiantes y el docente; y, además, incluir los factores que están asociados a la conducta humana. (Amaro, 2004)

La bioética se enseña porque es la disciplina que debe atravesar las demás cátedras de las ciencias de la salud para mejorar la calidad de vida del ser humano, en el sentido que le permite participar en su evolución. Es imperativo que todos posean la capacidad de analizar y confrontar estos problemas con la misma habilidad y competencia. Ese desarrollo implica libertad y opciones, los actos éticos desarrollaran hábitos éticos. La bioética busca alertar a las sociedades sobre las consecuencias de su avance incontrolado.

Su enseñanza en el campo de la salud está atrasada pues el desarrollo tecnológico ha superado el desarrollo filosófico. Si añadimos a ello la insuficiencia de personal capacitado en bioética ello constituye indudablemente el principal inconveniente del sistema actual de educación superior y de salud. Parece necesario, entonces, que quien enseñe bioética tenga una muy buena preparación filosófica para su fundamentación.

La bioética está dirigida a identificar las respuestas humanas en las relaciones de los profesionales de la salud, los pacientes, las familias y las comunidades ante las posibles alteraciones de sus patrones de salud, con el propósito de realizar la intervención adecuada en su correspondiente campo de actuación. La mayoría de las propuestas teóricas acerca de la bioética, e incluso los modelos para la toma de decisiones éticas, no incluían a todo el personal sanitario sino que estaba encaminado solo a los médicos, pues el resto de profesionales de la salud son vistos como un personal subalterno y dependiente. Todos los miembros del equipo de salud deben actuar en un plano de igualdad e

interdisciplinariedad en la atención de las personas, familias y comunidades, tomando el proceso de salud-enfermedad como un todo.

Obtener de los futuros profesionales la capacidad de tomar decisiones implica llevar el sello de su autor pues en la decisión el sujeto se reconoce y potencia moralmente a sí mismo (es lo expresaba Husserl al decir que una vez que se ha llevado a cabo el acto de decidir, de ahora en adelante *soy el que ha decidido de tal o cual modo*, convirtiéndome de yo ejecutivo en sujeto habitual). Pero, si lo que falta es la medición debida de las circunstancias y medios de realización, la decisión será ineficaz y se quedará en un gesto apresurado. Si las consecuencias no han sido previstas ni tomadas en cuenta, la actuación será irresponsable, ya que el agente no estará en condiciones de responder moral ni éticamente por una serie de efectos que él mismo sin embargo ha contribuido a desencadenar.

De alguna forma cada uno de los aspectos anteriores de la decisión está implicado en el ser-responsable. (González, 2001):

1. La responsabilidad se contrae ante el valor integral de aquellas otras personas frente a las cuales debo responder de mi actuación.
2. La responsabilidad requiere un sujeto que la haga propia, y ello no es posible sin la disposición moral a crecer en la responsabilidad como virtud.
3. La responsabilidad conlleva la identificación externa de la acción por la que se responde, apta para ser imputada al sujeto, que ha deliberado antes lo que ha decidido hacer (adviértase que tanto la responsabilidad como la deliberación sugieren etimológicamente la idea de peso).

4. La responsabilidad se dilata desde aquello que ha sido hecho hasta los efectos indirectos, en la medida en que entran en el radio de lo previsto y asumido.

Este ser responsable debe encarar dilemas que la práctica cotidiana le ofrece a diario lo que conlleva toma de decisiones ante otros individuos y sus creencias y derechos, como una parte intrínseca de su profesión. Ello implica desde utilizar protocolos que solo ven el aspecto técnico y no ético, hasta las prácticas administrativas que segregan y discriminan a los pacientes, familiares y comunidad en la toma de decisiones médicas.

Como dijo Einstein, “ha quedado patente que nuestra tecnología ha superado nuestra humanidad”. La bioética debe abrir los ojos de que lo ético es parte integral de lo técnico, un procedimiento técnico no debe ser realizado solo porque existen los medios para hacerlo. Tiene que ser, también, moralmente correcto.

No estoy de acuerdo con aquellas visiones de la bioética que la consideran como muro de contención de una tecnología que, inexorable, amenaza con destruir al hombre; o como manual de casos bioéticos que se aplican extrínsecamente a un caso clínico; o incluso, las peores, como espada de doble filo que se instrumentalizan para fines políticos o pseudo-religiosos. No, la visión de la bioética que aquí se presenta surge desde la filosofía, la antropología o la ética. La bioética se sitúa ante los problemas que plantea la ciencia y busca con la razón lo bueno para el hombre, para la vida en general, para el bien común de la sociedad. La bioética surge como punto de confluencia de varias ciencias, y es una disciplina que tiene en cuenta distintos prismas desde los que se observa el hombre y la naturaleza. Todo esto, necesariamente, nos lleva a pasar por un fondo especulati-

vo teórico sin el cual toda decisión práctica carecería de fundamento, sería puramente arbitraria o fruto de consenso, al fin y al cabo, arbitrario también, pues hoy será válido y mañana no. (Francisco José, 2004)

Los alumnos están acostumbrados a los temas científicos pero les falta el enfoque antropológico y ético que habrá que desarrollar gradualmente. En cambio, a los estudiantes de filosofía, que se apasionan con los fundamentos de la bioética por el entronque filosófico que observan, les resulta más difícil hacerse con los aspectos científicos, necesarios, para plantear los problemas. (Villalain Blanco, 1999)

A continuación, propongo un temario básico a ser aplicado en las universidades y programas de ciencias médicas y de la salud.

4.1 Temario básico sobre bioética

Sugiero una división en dos bloques, uno referido a la bioética fundamental y otro sobre cuestiones específicas. El primer bloque sería obligatorio sólo para alumnos universitarios. Del segundo habría que adaptar el contenido de cada tema al tipo de alumnos, a su edad, formación específica y finalidad del curso. Algunos de los temas son demasiado especializados para afrontarlos con alumnos de bachillerato, son dirigidos fundamentalmente a alumnos universitarios. (Pardo Diéguez, 1999; Francisco José, 2004).

En la preparación de las clases hemos de pensar en el tipo de público al que nos dirigimos. Obviamente, variará el programa y el modo de presentar los temas de bioética según el tipo y nivel de la audiencia. Para la introducción de la nueva materia

en el pensum de genética, vemos necesaria una introducción transversal de los temas en las distintas cátedras. Se trata de sensibilizar y poner las bases para una futura preparación específica. Este tipo de alumnos ya oye hablar de estos temas (fecundación artificial, aborto, contracepción, homosexualidad, clonación, células madre etc.) en su familia, en la calle, en la televisión, en el cine, en revistas, en internet y periódicos. Las clases de bioética tienen la finalidad de darles una información y formación adecuada. (Pardo Diéguez, 1999)

5. La relación entre los avances científicos y el ser humano

Después que en 2003 se descifró el código genético y el advenimiento de la revolución del ADN de 1985, con la aparición de la cadena de reacción de la polimerasa, se abrió al público en general los test genéticos, disponibles a través de médicos, consultores y laboratorios y que hacen posible examinar más de 1.300 enfermedades. Además, los avances en genética han permitido que cualquier persona pueda descifrar con una muestra de saliva o sangre su código genético. Esta es una de las consecuencias de la evolución de la llamada medicina personalizada: ofrecer diferentes opciones de tratamiento basadas en las tendencias genéticas y genómicas de los pacientes. (Enzo, 1999)

No obstante, dar al paciente la posibilidad de ser conocedor de sus propias condiciones genéticas y hacer que se haga cargo de su propia salud conlleva un mundo de responsabilidades por parte de los facultativos, para las cuales muchas veces no están suficientemente preparados.

Los avances en genética permiten que se pueda conocer de antemano la posibilidad de desarrollar enfermedades hereditarias. Esto supone aumentar la responsabilidad del médico quien,

ante cualquier sospecha de enfermedad genética, debe derivar al paciente al genetista. Sin embargo, los profesionales no están suficientemente formados. Los tribunales dirán qué responsabilidad se le puede exigir al médico cuando sea demandado por no recomendar un test genético.

La falta de especialistas en genética genera también una baja penetración de estos exámenes en la práctica cotidiana de los médicos generales y de otras especialidades. Esta carencia se agrava al no existir la especialidad de genética, y sólo el interés de los propios médicos para formarse ha propiciado algunas unidades de genética, al punto de que en pocos hospitales hay el servicio de genética. Ello provoca que, cuando un médico general o de familia alberga dudas sobre si la enfermedad de un paciente tiene origen genético, no pueda derivarle a ningún especialista. Cuando se requiere el consejo genético los profesionales tienen la duda pero, ¿quién lo va a llevar a cabo? En teoría, cualquier médico que tenga sospechas de que el paciente al que trata sufre una enfermedad de tipo genético debe derivarlo a un genetista, que dirá si se trata de una enfermedad genética y si tiene test molecular disponible o no. (De Santiago, 2008)

La gravedad de esta cuestión reside en las posibles responsabilidades de cara a los pacientes y familiares. Sin unos parámetros claros, los tribunales son otros que requieren usar la genética en ciertos casos y no está claro qué demandas van a ser admitidas. El típico caso es la madre de un niño con un desorden genético que demanda al pediatra que no le recomendó realizar un test genético. “No creo que sea fácil llevar a juicio a un profesional porque hay muy pocos genetistas a los que se pueden dirigir”. En 25 estados norteamericanos se reconoce el derecho de los padres a acudir a los tribunales por la pérdida de oportunidad de abortar cuando no se les ha informado de las anomalías

genéticas del feto, y los que aún lo prohíben podrían permitirlo en breve. (Bueno, 2000; Reich, 1995)

Respecto a los efectos de los fármacos, también los farmacogenómicos podrían plantear objeciones legales a los médicos. Muchas compañías se encuentran investigando si los test genéticos ayudan a determinar la respuesta de un paciente a la medicación. La FDA (Administración de Drogas y Alimentos de Estados Unidos) permitió a los fabricantes del disolvente de sangre Coumadin cambiar su etiquetado para avisar a los médicos que los exámenes genéticos permitirían ayudar a la medicación y reducir sus complicaciones. Cabe la posibilidad de que los pacientes dañados por un medicamento demanden a su médico por no ordenar dichos exámenes antes de prescribir el fármaco. (American Academy, 1995; Wexler, 1985)

En Estados Unidos los tribunales han variado sus opiniones sobre si los médicos tienen obligación de advertir a los familiares de un paciente el descubrimiento de riesgos genéticos. Sólo tres estados (Illinois, Mississippi y Washington) poseen leyes o normas que protegen el derecho de objeción de los médicos a realizar tests genéticos. “Los parámetros legales y médicos de la atención están cambiando y actualmente hay más cosas que saber sobre las tecnologías genéticas”, ha señalado Lynn Fkeusherm, abogado del Colegio de Genética Médica de Estados Unidos, que cree que “es deber de los médicos conocer todo lo relativo a la información y comunicar los resultados de ese conocimiento a los pacientes”. (Bueno, 2000; American Academy 1995; Reich, 1995)

Sin embargo, un estudio realizado por el Comité Genético del Departamento de Salud y Servicios Humanos norteamericano concluyó que a muchos médicos y profesionales sanitarios les

falta preparación y experiencia para facilitar e interpretar estos exámenes (periódico médico norteamericano amednnews.com). El estudio también cuestiona la validez y la utilidad de algunas tecnologías para descifrar los códigos genéticos. Gail H. Javitt, director de Genética y Política Pública de la Universidad Johns Hopkins, cree que faltan mecanismos de regulación para introducir nuevos exámenes en la práctica clínica y que es difícil para los médicos discernir entre los que sirven y no. (De Santiago, 2008)

Un ejemplo de esta queja es el caso de Jacqueline Chadwick, médico de familia norteamericana, que se ha encontrado en dos ocasiones con un paciente que le solicitaba un examen genético porque a un miembro de su familia le habían diagnosticado una enfermedad de origen hereditario. Después de consultar literatura médica, la profesional concluyó que el test podría ser de ayuda y le recomendó a un consejero genético. (De Santiago, 2008; Bueno, 2000)

En otro caso, sin embargo, descubrió escasa base científica que apoyara que el test sería beneficioso e informó de ello al paciente. “Ahora que la industria está recomendando a los pacientes que se hagan pruebas genéticas, van a esperar que los médicos usen su perfil genético para definir su estado de salud completo”. Por ello, la pregunta es qué hacemos como médicos con esa información.

Antes de nada, formación; para que se pueda exigir responsabilidad a un profesional antes debe ofrecérsele formación. Los análisis genéticos deben realizarse con indicación médica, profesionales formados e instalaciones de calidad. En el país no se disponen de muchos servicios de genética, ni de genetistas y

muchas veces los médicos no disponen de formación ni de medios.

En Estados Unidos ya hubo reclamaciones de pacientes que han demandado a su médico por no haberles ofrecido la posibilidad de realizar un test genético. La Corte Suprema de New Hampshire estudió el caso de una pareja que demandó a un centro médico por no detectar un desorden cromosómico de su hijo. La justicia encontró que los médicos llevaron a cabo las exploraciones rutinarias e informaron a la pareja sobre el riesgo de que aparecieran anomalías congénitas. Aunque el examen genético estaba disponible para detectar esa anomalía, el tribunal no consideró que el diagnóstico genético debiera estar incluido en la atención prestada en ese caso. (Reich, 1995; Enzo, 1999)

Con esta perspectiva, la genética se está introduciendo en la práctica de los profesionales de la salud y necesita también que éstos tengan una formación bioética pues con las innovaciones tecnológicas que se manifiestan cada vez con más rapidez, muchas veces entramos en los dilemas si realizar o no una práctica médica, con las consecuencias que comporta cualquier equivocarse en la vida del paciente, en la familia y en la comunidad.

Por ello, es urgente que en la formación de genetistas se incluya la visión de los principios bioéticos.

Bibliografía

ACEVEDO, I.

- 2002 Aspectos éticos en la investigación científica. *Revista Ciencia y Enfermería*, 8(1):15.

AMARO, M.

- 2004 El método científico de enfermería. El proceso de atención y sus implicancias éticas y bioéticas. *Revista Cubana de Enfermería*. La Habana: 20(1).

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

- 1995 Committee on Bioethics: Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics*; 95:314-317.

ARISTÓTELES

- 2000 *Ética Nicomáquea*. Editorial Gredos, Madrid.

BANDRÉS- SÁCHEZ, M. P.

- 2002 Bioética y medicina, su enseñanza: apuntes de una realidad. *Revista Sociedad Medicina Interna*. Lima: 15 (3).

BEUCHAMP, T. L., Childress, J. E.

- 1999 *Principios de Ética Biomédica*. Ed. Masson, Barcelona.

BUENO, M.

Bioética, genética y pediatría http://www.comtf.es/pediatrica/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/M_Bueno.htm

CAMPS, V.

- 2000 *El Cristianismo y la filosofía moral cristiana*. Historia de la Ética I. Ed. Crítica, Barcelona.

Código de Nüremberg

- 1947 <http://www.bioetica.uchile.cl/doc/nurem.htm>

De Santiago, G.

- 2008 *Diario Médico Genética: el médico entre la espada y la pared*. Bioética en la Red <http://www.bioeticaweb.com>.

DRANE, J.

- 2004 La ética como carácter y la investigación médica. *Acta Bioética*, año X, N°1.

ENZO, Silvio W.E.

- 1999 La cultura medica. Tra progresi tecnologici e problemi etici. *Revista Italiana de Pedagogía*, 25:370-372.

ESCRIBAR, A., Pérez, M., Villarroel, R.

- 2004 *Bioética*. Editorial Mediterráneo Ltda., Santiago de Chile.

FABELO C., José R.

- 1989 *Práctica, conocimiento y valoración*. Editorial de Ciencias Sociales, La Habana.

FERNÁNDEZ SACASAS, J. A.

1998 *Aspectos éticos de la educación médica: Apuntes para una discusión de grupo* (Tarija, Bolivia 2001). En CD-ROM de la Maestría en Educación Médica. Centro Nacional de perfeccionamiento Médico, La Habana.

FRAILE, C. G.

2002 Ciencia, Ética y Enfermería. *Revista Ciencia y Enfermería*, (1).

FRANCISCO, J., Postigo E.

2004 *Bioética y Didáctica: fundamentos, método y programa*. Bioética en la Red. <http://www.bioeticaweb.com>.

GONZÁLEZ, A. M.

2001 *Claves fundamentales de bioética*. Cuadernos de bioética, junio.

GRACIA, D.

2000 *Fundamentación y enseñanza de la bioética. Ética y Vida*. Estudios de Bioética. Editorial El Búho, Bogotá.

KANT, I.

1994 *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*. 10ma. ed., Editorial Espasa Calpe, Madrid.

Laicidad, G.

2009 *Bioética en la Red* <http://www.bioeticaweb.com> September, 20: 07.

ONU

2008 *Declaración Universal de Derechos Humanos* /www.un.org/es/documents/udhr/

PARDO DIÉGUEZ, J. C., P. Nozal Canterero

1999 La bioética en la enseñanza secundaria. *Cuadernos de Bioética*, 37: 71-79.

POTTER, V. R.

1971 *Bioethics: Bridge to the future*. Englewood Cliffs, Prentice Hall.

REICH, W.T. (ed.)

1995 *Encyclopedia of bioethics*. Simon & Schuster Mac Millan, New York, I, p. xxi: "systematic study of the moral dimensions – including moral vision, decisions, conduct and policies – of the life sciences and health care, employing a variety of ethical methodologies in an interdisciplinary setting".

ROSSO, P.: Taboada P.

1999 *Enseñanza de la Bioética en la Escuela de Medicina de la Universidad Católica de Chile*. *Rev. ARS Médica*, 1:109-22.

VIDAL-BOTA, J.

2005 *El Informe Warnock*. Asociación Catalana D'estudis Bioètics, Barcelona.

VILLALAIN BLANCO, J. D.

1999 *La enseñanza de la bioética en España*. Cuadernos de Bioética, 37: 25-29.

WEXLER, N. S.

1985 Genetic jeopardy and the new clairvoyance. En: Bearn A., Motulsky A., Childs B. (eds.): "Progress in medical genetics", vol. VI. *Genetics of neurological disorders*. Praeger, New York: 277-304.