

## **BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS: UNA RELACIÓN NECESARIA** **(1ª parte)**

### ***Bioética y Medicina***

Cuando comenzamos a transitar el camino de la bioética, hace muchos años, ésta nos llegaba envuelta en un discurso generado en una cultura anglosajona. Por ello no está de más, cuando nos proponemos reflexionar sobre la legitimidad de la bioética, recordar sus orígenes, y entre ellos a quien si bien no “inventa” el término, por lo menos lo institucionaliza: Van Rensselaer Potter (Potter, 1971).

Lo que lleva a este oncólogo a pensar en una “ética de la vida”, una Bioética, son los abusos del poder médico facilitados cada vez más por la tecnología.

Recién en el S XX, la medicina termina de abrazar la vocación científica moderna de transformación del mundo. Es por ello que, durante ese siglo, es la ciencia que más se desarrolla, al punto que no podemos imaginarla hoy sino como un ejercicio científico. De hecho, vemos cómo crece la exigencia de una medicina basada en la evidencia, y de su mano, la investigación biomédica. Recordemos que calificamos de esta manera a una medicina que sostiene que la buena práctica médica debe integrar la maestría clínica con la mejor evidencia externa. La evidencia habrá de provenir de la investigación científica, que pone al médico-científico al tanto de la información disponible sobre la enfermedad que lo ocupa. El médico atenderá entonces a la enfermedad y el enfermo sólo será un campo donde desarrollará luego su maestría práctica, guiada por ese saber. No está de más recordar que los criterios de selección de evidencias están especialmente acotados por la investigación de tipo experimental, destinada a evaluar el efecto de intervenciones por medios técnicos instrumentales, olvidando las dimensiones subjetivas, sociales y culturales de los problemas de salud.

Precisamente a raíz del giro científico que sufre la medicina durante el siglo XX, no puede eludir el uso de la tecnología para poder crecer en el conocimiento de manera exponencial. Ayudaron mucho a esto las dos grandes guerras mundiales que, una vez acabados los conflictos, fomentaron el uso de la tecnología y se la pusieron entre las manos a la medicina para que le diera un uso “humanitario”.

Este médico tecnologizado se lleva bien con una medicina especializada, con un individuo atomizado y con un concepto de terapéutica que necesariamente debe aplicarse a las partes del cuerpo: a los órganos, las células, las partes blandas, los sistemas que se ven y se tratan por separado. El esfuerzo de Potter es volver a poner la mirada en el enfermo como un ser íntegro, una totalidad previa a cualquier análisis, a cualquier consideración parcial. El propósito de la bioética entonces, para uno de sus primeros promotores, era plantear, a un mundo en plena crisis de valores, otro tipo de medicina. Con esa intención, pone de relieve que la práctica médica es clave frente al desarrollo de la tecnología que otorga al hombre el poder de manipular la intimidad del ser humano y alterar el medio. Es de señalar que Potter habla de la bioética como

“wisdom of science” (sabiduría de la ciencia). Sin embargo, el desarrollo posterior la asocia prácticamente en exclusividad con la conducta médica, aplicándola a la relación del médico con su paciente.

No es de menor significación que Reich, el autor de la primera enciclopedia sobre bioética, haya debido cambiar la definición de la misma entre la primera y segunda edición.

En la primera edición la define como: “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y de la salud, examinadas a la luz de los valores y de los principios morales”, (W.T. Reich, 1978 ) mientras en la segunda edición (W.T. Reich, 1996) afirma que la bioética es “el estudio sistemático de las dimensiones morales -incluida la visión moral, las decisiones, la conducta, las líneas de acción, etc.- de las ciencias de la vida y los cuidados sanitarios con el empleo de una variedad de metodologías éticas y en un planteamiento interdisciplinar”. A partir de esta segunda definición la protagonista no es la conducta humana sino “las ciencias de la vida y las sanitarias”.

El desarrollo posterior de la bioética olvida los planteamientos originales y la asocia casi exclusivamente con la conducta médica clínica, aplicándola a la relación particular médico – paciente al modo que lo hacen Beauchamp y Childress en su libro *Principios de ética biomédica*.

Muy tardíamente comienza el interés por la investigación biomédica que tiene hoy un lugar privilegiado en la reflexión bioética.

Más allá de las circunstancias históricas que llevaron a que la medicina se apropiara de la bioética olvidando que desde sus orígenes se caracteriza por su multidisciplinariedad, podemos justificar en cierto modo el tomar la práctica sanitaria como campo preferencial. No quiero con esto avalar el apoderamiento de la salud por parte de la medicina sino que considero, que justamente por su fuerte preponderancia en el campo de la ciencia durante el siglo XX, la conducta de los que la practican como asistencialismo sanitario y como investigación, se ha vuelto paradigmática para la ciencia adquiriendo por ello un gran poder. (Digilio, 2010).

La bioética se detiene tanto en las cuestiones médicas porque la medicina se ha convertido en la dueña de la vida y de la muerte, en quien dictamina cuándo alguien está vivo y cuándo está muerto, en la que es capaz de transformar la identidad en una serie de símbolos químicos y lograr el sueño de todos los alquimistas de la historia: modificar las leyes de la materia, dominar su origen, evitar su destino de muerte. Un simple cambio de genes nos permitirá en el futuro perder todos nuestros malos hábitos como seres humanos, nuestras enfermedades, nuestros límites y lograr seres que puedan sentirse seguros y dichosos, un mundo en que esos seres puedan ser felices.

Esa es la mayor promesa que nos ha hecho hasta ahora la medicina, y por ello nos entusiasma y le damos cada vez más crédito. Ponemos nuestra esperanza en que lo logrará, sobre todo porque esa promesa ya no está garantizada por los ojos, los oídos y las manos de los médicos sino por la tecnología y sobre todo la biotecnología. No negamos el sueño, sólo pedimos, a veces, un poco

de prudencia para lograrlo bajo el temor de que termine cumpliéndose el viejo refrán: “hay ambiciones que matan”.

Esta medicina tan dependiente de la tecnología es la que asustó a Potter, la que lo empujó a soñar la posibilidad de otra medicina y sostener que si podíamos imaginar otra medicina podíamos también imaginar otro mundo. Potter considera que cuando los médicos, los dueños de la vida y la muerte, se capaciten para ver a sus pacientes como seres humanos doloridos, angustiados, incapacitados por la enfermedad, cuando sean capaces de jugarse por ellos respetándolos al punto de luchar por recuperar su salud como ejercicio de una vida digna, una vida reconocida por la sociedad como tal, y amada y deseada por cada uno como tal, llevaremos media batalla ganada. Refiriéndose a su propia problemática, en 1982, Potter decía “Lo que me interesaba en ese entonces era el cuestionamiento del progreso y hacia donde estaban llevando a la cultura occidental todos los avances materialistas propios de la ciencia y la tecnología.

Expresé mis ideas de lo que, de acuerdo a mi punto de vista se transformó en la misión de la bioética: un intento por responder a la pregunta que encara la humanidad: ¿qué tipo de futuro tenemos por delante? y ¿tenemos alguna opción?”. (Acosta Sarriego, 2003) Potter no hablaba de principios, no buscaba preceptos. Aunque asociaba la posibilidad de que la humanidad tuviera un futuro con el ejercicio de la ética y como primer paso el ejercicio de la ética en la profesión médica, la suya no fue una ética médica.

Hablando de la bioética de Potter, Pellegrino la considera “más un movimiento que una disciplina”, (Pellegrino, 1999; 83) donde los temas éticos no tienen el predominio sino que “frecuentemente están inextricablemente relacionadas con temas psicosociales, económicos, legales y religiosos.”(Pellegrino, 1999; 84). Lo que Potter hacía era bioética y desde allí pensaba en los médicos, sus colegas, como aquéllos que debían, en primer lugar, hacerse cargo del mensaje de responsabilidad por el presente y el futuro. Para este autor, el ejercicio de la profesión médica, si bien necesita conocimientos científicos, no se lleva adelante como ejercicio científico sino como práctica cuidadora. Imaginaba un médico que se ocupara y preocupara con su enfermo como ser humano íntegro para que éste recuperara la salud; que se ocupara y preocupara con su consultante para que no la perdiera, para que pudiera desarrollarse plenamente como ser social, parte de una cultura, pensante, creador; que se ocupara y se preocupara por todos los que constituyen la sociedad, para que pudieran vivir sanamente, previniendo la enfermedad y generando políticas que aseguren condiciones de vida saludables. Potter tenía en la mira la supervivencia de la cultura como mundo de la vida y no como explosión de la muerte y porque ésta permitiera a todo hombre vivir plenamente, desarrollar su bios. (Pfeiffer, 2001)

Potter escribe su primera obra Bioética, puente hacia el futuro, en 1970, cuando ya los médicos seguían los mandatos de la medicina científica que se había establecido a partir de la segunda mitad del siglo XIX como la corriente principal del conocimiento y la práctica médica. Esta medicina que Potter rechazaba, tenía como modelo un ejemplo importante en la historia: el de la medicina alemana. El surgimiento de Alemania como una nación unificada bajo

la férrea dirección de Bismarck se acompañó de un gran desarrollo de la medicina, que la llevó a transformarse en uno de los principales centros médicos de Europa. Recordemos que varias de las más grandes figuras de la medicina de la segunda mitad del siglo XIX trabajaban y enseñaban en Alemania. Aunque esto declinó con la primera guerra mundial, en los años 30 la investigación en Alemania había recuperado su fortaleza y fue propiciada por el nazismo. Nadie dudaba en ese entorno que el médico debía ser científico y por consiguiente debía investigar. Si recordamos que el 45% de los médicos alemanes se afilió al partido nazi podemos tener un panorama de la medicina que anhelaban ejercer los médicos en la Alemania de los años 30. De modo que la investigación biomédica, como otras disciplinas sanitarias en Alemania, continuó empujada durante el nazismo por el impulso previo por el que se la consideraba como la más avanzada del momento. Pero este avance no sólo tenía como objetivo exitoso la obtención de frutos de sus diferentes líneas de trabajo, sino también hacerlo cumpliendo las normas y reglamentos éticos y legales de protección de los sujetos de investigación.

Fue en ese país, donde el Gobierno del Reich Prusiano, en 1900, promulgó una serie de normas éticas relativas a la experimentación en humanos con nuevas herramientas terapéuticas.

Estas normas nacen como consecuencia del escándalo generado por el denominado “caso Neisser”, en el que se emplearon prostitutas para investigar una vacuna contra la sífilis, sin que hubieran sido informadas y sin su consentimiento.

Estas normas son reelaboradas en 1931, bajo el régimen nazi, cuando el Ministerio del Interior del Reich dicta las *Directrices para Nuevas Terapias y Experimentación en Humanos*. En estas directrices se exigía que los sujetos de experimentación dieran su consentimiento “de modo claro e indudable”, que la investigación estuviese bien diseñada, y se protegiera a los grupos vulnerables, de tal modo que se prohibía la experimentación con moribundos y con necesitados económicos o sociales. (Sass, 1983) El hecho de que las normas existieran hacen más condenables las prácticas de investigación médica aberrantes que se llevaron a cabo.

El anhelo de convertir a la medicina en una ciencia no ha cambiado sino que se ha globalizado. Si bien es cierto que hoy podemos criticar el modo en que investigaban los médicos durante el nazismo, nunca criticaremos que investigaban, ese mandato sigue vigente. El que lo hicieran es admirable para la medicina de hoy, que sigue poniendo la investigación como una tarea preciosa para la medicina y que, a pesar de las muchas denuncias que existen sobre algunas investigaciones, el resultado de las mismas sigue siendo usado bajo la justificación de que la ciencia debe avanzar y los resultados de las investigaciones son neutros.

Los nazis usaron a las personas en la investigación científica con el argumento de que había vidas no dignas de ser vividas, que el servir para el progreso de la ciencia les restituía la dignidad. Pero este juicio acerca de la dignidad humana no es pura propiedad de los nazis, incluso hoy consideramos que muchas situaciones hacen a las vidas no dignas de ser vividas. Consideramos también fácilmente que hay hombres más dignos que otros, de modo que es probable que debamos a los excesos del régimen nazi que la teoría de la

superioridad de ciertos hombres sobre otros perdiera preponderancia histórica. No es ningún secreto que tanto las leyes de higiene racial como los programas de eutanasia, no son exclusividad del nazismo sino que tienen sus raíces en organizaciones internacionales y el movimiento médico internacional a favor de la eugenesia y la eutanasia que propiciaron legislaciones y programas llevados a cabo en varios países en la primera mitad del siglo XX (Cecchetto, 2008). Un ejemplo claro es la esterilización masiva de personas señaladas como enfermos hereditarios en países como Estados Unidos, Australia, Reino Unido, Noruega, Francia, Finlandia, Dinamarca, Estonia, Islandia y Suiza, durante la primera mitad del siglo XX. Y aún hoy el argumento de vidas que no merecen ser vividas se escucha muchas veces frente a estados vegetativos, enfermedades terminales o degenerativas, propiciando el suicidio asistido o la eutanasia.

El rechazo a las investigaciones realizadas durante la época nazi no llegó a evitar que los resultados de muchas de esas investigaciones fueran reconocidas, valoradas, utilizadas e incluso premiadas, no sólo entre los nazis sino mucho después. Podemos citar sobre todo lo ocurrido en el campo de la psiquiatría, pero no solamente.

Algunos ejemplos: Julius Hallervorden (1882- 1965). Aprovechando el programa de eutanasia ejecutado en Brandenburg<sup>6</sup>, buscó la posibilidad de obtener un rendimiento científico de él. Así lo explicó al final de la guerra: “Me enteré de lo que iban a hacer, así que me dirigí a ellos y les dije: si van a matar a toda esa gente, al menos extraigan los cerebros para que el material pueda ser utilizado. Había material maravilloso entre aquellos cerebros, hermosos defectos mentales, malformaciones y enfermedades infantiles precoces. Me preguntaron: ¿Cuántos puedes examinar? Les contesté que una cantidad ilimitada, cuantos más mejor. (...) Acepté los cerebros, por supuesto. De dónde venían y cómo habían llegado hasta mí no era mi problema” (CIOS). Con los resultados del estudio de estos cerebros Hallervorden publicó 12 trabajos científicos, 7 de ellos como primer autor, incluyendo la descripción del efecto de la exposición al monóxido de carbono en el cerebro fetal. El director del centro de Brandenburg era Hugo Spatz. Durante su mandato el instituto mantuvo relación con el asilo, y posteriormente centro de exterminio de Brandenburg. También él pudo examinar el cerebro de las víctimas de los programas de eutanasia, alrededor de 700 en total. Estar involucrado en programas criminales nazis no dañó su carrera ni la de Hallervorden. A través del Premio Nobel Otto Hahn, ambos obtuvieron laboratorios en el centro que el Instituto Max-Planck tenía en Giessen, trasladándose posteriormente a Frankfurt. Otro ejemplo es el de Eduard Pernkopf (1888-1955), autor de uno de los atlas de anatomía topográfica más importantes del siglo, con grandes alabanzas para su sección de neuroanatomía, para el cual sirvieron de modelo alrededor de 1.400 personas asesinadas por la Gestapo.

Para evitar todo tipo de reconocimiento a estos médicos se ha propuesto que la enfermedad de Hallervorden- Spatz sea denominada a partir de ahora «enfermedad por déficit de pantotenato kinasa». Por la misma razón se ha propuesto cambiar el nombre del síndrome de Reiter o la granulomatosis de Wegener. (Villarejo Galende, A. Camacho Salas, 2008)

A partir de estas reflexiones no resulta errado afirmar que los juicios de Núremberg fueron el primer llamado de atención bioética, es decir la primera consideración seria sobre el abuso de las personas por parte de la ciencia y especialmente de la ciencia médica.