

Temas de Bioética



COLEGIO
MÉDICO DEL
URUGUAY



Temas de Bioética

Consejo Nacional del CMU

Dr. Blauco F. Rodríguez Andrada - Presidente
Dr. Fernando Rodríguez - Vicepresidente
Dra. Nancy L. Murillo Labourdette - Secretaria
Dr. Andres Matías Saibene Bonello - Prosecretario
Dra. Rosanna S. Paolucci Echenique - Consejera
Dra. Diana Electra Domenech Carboni - Consejera
Dr. Julio C. Vignolo Ballesteros - Consejero
Dra. Andrea Simeone – Consejera

Comisión de Bioética del CMU

Dr. Luis Carlos Heuhs Texeira – Presidente
Dra. Delia M. Sánchez
Dr. Guido Berro Rovira
Dra. Mariana Blengio Valdés
Dr. Omar França-Tarragó
Dra. Rita Rufo Cardarelli
Dra. Susana B. Escames Bermúdez

Diseño y Diagramación: Lic. Alvaro Nari (Comunicación CMU)
Imprenta autorizada:

Poder generar este documento sobre una de las tres columnas fundamentales del Colegio Médico del Uruguay como lo es la Ética Médica en conjunto con la mediación y la educación médica continua nos llena de alegría.

Desde la perspectiva de gestión es un logro muy importante dado que se genera un libro escrito por referentes de la ética medica que sin lugar a duda va a ser de un gran insumo para todos y para los que vendrán.

Un gran agradecimiento a los diferentes colegas y demás profesionales que participaron de esta edición y que aportaron con muy importantes capítulos y otros trabajos.

Esto demuestra que juntos y en equipo se pueden construir y lograr grandes cosas. A seguir por ese camino, dado que la medicina no es para desarrollarla en solitario sino en equipo y ahí esta el diferencial mas importante de la calidad asistencial.

Gracias.

Espero que esta lectura sea de utilidad para todos aquellos que decidan incursionar en ella,

Mg. Dr. Blauco Fabrico Rodríguez Andrada.
Presidente del Colegio Médico del Uruguay

Marzo 2021.

Consejo Nacional del CMU



El Consejo Nacional, expresa su satisfacción y reconocimiento a la comisión de Bioética por tan importante publicación en pos del continuo desarrollo de unos los pilares fundamentales del Colegio Médico del Uruguay.

Estimados Colegiados,

Es con inmensa satisfacción que presentamos “*Temas de Bioética*”, resultado de una propuesta presentada a ésta Comisión por el Colegio Médico del Uruguay, la cual fue aceptada y llevada adelante. Ello fue posible por el compromiso y responsabilidad de cada uno de los miembros de la Comisión, quienes volcaron en el capítulo correspondiente su conocimiento y experiencia en el tema. Contamos además con la colaboración de la Dra. María Teresa Rotondo de Cassinelli, una de las pioneras de la Bioética en nuestro país, quien nos ilustra sobre detalles históricos de cómo se desarrolló y evolucionó en Uruguay, desde sus inicios hasta la actualidad.

El Dr. Juan Pablo Beca Infante es Profesor Titular en Universidad del Desarrollo (UDD) de Chile, fundador y docente del Centro de Bioética, que es Centro Colaborador OPS/OMS, y ha escrito sobre “*Método de Decisión en Ética Clínica*”, de gran importancia práctica para el análisis ético y la toma de decisiones ante casos que lleguen a consulta a los Comités de Bioética Asistencial. Finalmente, la Dra. Verónica Nieto Canessa aborda el tema de la Discapacidad, reflexionando desde la vivencia de su trabajo diario en la especialidad, integrándonos en su mirada.

A todos nuestro agradecimiento, esperando que esta publicación sea de utilidad para nuestros colegas y a quienes se interesen en el tema, aspirando además que sea un incentivo a la formación y perfeccionamiento en esta disciplina. Un agradecimiento también para el Colegio Médico del Uruguay, por la confianza y apoyo para el trabajo de esta Comisión.

Dr. Luis Carlos Heuhs Texeira

Presidente de la Comisión de Bioética del CMU

ÍNDICE

Aportes para una historia de la Bioética en el Uruguay (Pag. 8)

Dra. Mag. Ma. Teresa Rotondo de Cassinelli

Los Comités de Bioética Asistencial (Pag. 74)

Dr. Luis Carlos Heuhs Texeira

El respeto a la autonomía y el consentimiento informado con especial referencia a la vulnerabilidad y la violencia obstétrica (Pag.90)

Dra. Mariana Blengio Valdés

Discapacidad. Relfexiones desde la Bioética (Pag. 108)

Dra. Verónica Nieto Canessa

Bioética de final de vida (Pag. 114)

Dra. Rita Rufo Cardarelli

Consideraciones sobre Bioética y Conductas Suicidas (Pag. 126)

Dra. Susana Escames Bermúdez

Consideraciones éticas del trabajo medicolegal pericial (Pag. 144)

Ac. Prof. Guido Berro Rovira

Método de decisión en ética clínica (Pag. 156)

Dr. Juan Pablo Beca Infante

Ética de la investigación en seres humanos (Pag. 178)

Dra. Delia Sánchez

Debe, el médico, aceptar regalos de sus pacientes? (Pag. 194)

Ac. Dr. Omar França Tarragó

Aportes para una historia de la Bioética en el Uruguay

▸ **Dra. Mag. Ma. Teresa Rotondo de Cassinelli**

Doctora en Medicina. Facultad de Medicina. UdelaR

Especialista en Pediatría y Neuropediatría. UdelaR

Ex Prof. Agregada de Neuropediatría de la Facultad de Medicina – UdelaR

Master en Bioética. Universidad de Chile. Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe, OPS/OMS

Egresada del “Primer Curso Internacional de Especialización en Bioética” de la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE), Fundación J.A. Mainetti

Miembro de la Comisión Nacional de Ética de Investigación en Seres Humanos del MSP

Email: mariaterotondo@gmail.com

Introducción

La bioética desde el período de su introducción hasta su consolidación en el Uruguay ha atravesado por diferentes etapas, iniciadas alrededor de los finales de los ochenta. Esta disciplina nos llega tardíamente con relación a su aparición en el mundo. Tuvo su origen en EEUU entre los años 1962 y 1970. Se reconocen múltiples causas que condujeron a su surgimiento entre las que se destacan:

- a. el carácter cada vez más científico de la medicina.
- b. el enorme avance de las tecnologías médicas.
- c. la socialización de la atención de la salud.

Concebida como una respuesta a las nuevas tecnologías en medicina, gestada en una cultura sensible a determinadas dimensiones éticas, de modo especial a los derechos de los pacientes y a los abusos de las instituciones. Estudiando los modelos existentes de los países donde la disciplina bioética se inició y ha alcanzado gran desarrollo, vemos que los mismos tienen como primordial objetivo desarrollar entre los profesionales de la salud las virtudes morales derivadas de los principios de beneficencia, autonomía y justicia, y promover la eticidad en las instituciones de la salud con los valores de libertad, equidad y beneficencia (1). En la década de los ochenta se extendió a los países europeos y como consecuencia del fenómeno de globalización en los años noventa, llega a los países llamados periféricos entre los cuales está América Latina. En estos últimos aparecen otras escuelas de pensamiento y nuevos temas de preocupación ética, situadas en un campo más amplio que el abordado por la bioética principialista anglosajona. Cardona plantea que la misma surge con énfasis en un enfoque más social, que marca el paso de una bioética fundamentalmente centrada en el individuo, a una holística

fundada sobre la justicia social y la equidad, que engloba el derecho a la salud, los derechos económicos y sociales (2). Al respecto Llano Escobar establece que la bioética como tal fue desconocida en nuestros países en la primera década de 1970-1980, época de su aparición en los Estados Unidos, fuera del desarrollo de las humanidades y de la ética, así como de algunas alusiones a la bioética en las aulas de medicina de Argentina y en Colombia, y posiblemente en otros países, no hubo más avances en esta área. Más concretamente, trasplantar la Bioética norteamericana, ocupada en una biotecnología de avanzada e inspirada en una ética anglosajona a estos países poco desarrollados tecnológicamente, y culturalmente influenciados por una moral heterónoma católica, con una tradición médica hipocrática y paternalista, no podía menos que encontrar serias dificultades y sobre todo, una cierta indiferencia y recelos iniciales (3). Mainetti refiere sobre la primera etapa: “La institucionalización de la Bioética, la creación de centros de investigación, cátedras universitarias, comités de ética en los hospitales, comisiones nacionales de Bioética, etc., es hasta el momento -1990- poco significativa, y desde luego tampoco se cumplen programáticamente las tres funciones principales de los estudios bioéticos: educativa, asistencial y política” (4).

Expondremos la aparición de la bioética en nuestro país siguiendo el orden cronológico de su aparición, tanto en los ámbitos privados, como públicos.

Las primeras actividades de bioética en nuestro país se iniciaron en dos instituciones privadas: Universidad Católica del Uruguay (UCUDAL) y Sindicato Médico del Uruguay (SMU).

Primeras referencias de la Bioética en Uruguay

Universidad Católica del Uruguay Dámaso A. Larrañaga (UCUDAL)

La pionera en la introducción y mantenimiento de la enseñanza de la bioética ha sido la Universidad Católica del Uruguay, que mantiene dichas actividades desde el año 1989 hasta la actualidad. El Área Ética Aplicada surge de la iniciativa de las autoridades de la Universidad Católica del Uruguay que crea el Instituto de Bioética, contando como director y principal profesor al Pbro. Dr. Omar França, sacerdote, médico, Doctor en Teología Moral y Lic. en Ética. La enseñanza de la Bioética se realiza en cursos anuales, se organizan jornadas y simposios de carácter nacional e internacional. Realizan actividades académicas, seminarios-talleres con participación de destacados especialistas extranjeros, como el Prof. Eduard Boné (Bélgica), Prof. Tony Mifsud (Chile), Dr. Javier Gafo (España), Dr. Charles Culver (EEUU), Prof. Marciano Vidal (España), Dr. Cristian Byk (Francia), A. Campbell (Inglaterra). También realizan Ciclos de Bioética dirigidos por el Dr. França y el equipo de médicos del Servicio de Bioética de la UcuDal. Se imparten clases regulares de Bioética en el curriculum de la Licenciatura en Enfermería, Psicología, Ciencias Empresariales. Tanto el Dr. França, como miembros del Servicio de Bioética a lo largo de las décadas siguientes han participado activamente en diferentes comités de ética y comisiones de Bioética, así como en las diferentes actividades de Jornadas, Congresos y Simposios realizados en nuestro medio. França es autor de numerosos libros. Entre ellos citamos: “Fundamentos de Bioética. Perspectiva Personalista”(2007), Bioética al inicio de la Vida” y “Ética al final de la vida” (2008), “Ética Empresarial y Laboral” (2011) y múltiples artículos de Ética profesional y Bioética (5).

Sindicato Médico del Uruguay. SMU

El médico argentino y humanista José Alberto Mainetti, de la Fundación José María Mainetti, La Plata, Argentina, tiene el mérito de haber iniciado el movimiento de la humanización de la medicina en su país, el que precedió al trasplante de la Bioética de USA a Latinoamérica. En la década del 70 Mainetti, inspirado en el gran humanista español el Dr. Pedro Laín Entralgo, fundó en 1972 el Instituto de Humanidades Médicas en La Plata. En la década de los 80, Mainetti visita el Kennedy Institute of Ethics de la Universidad de Georgetown, Washington y comienza a invitar a conocidos bioeticistas de dicho Instituto para que dicten conferencias en el Instituto de Humanidades de la Universidad de La Plata. Entre ellos fueron: Edmund Pellegrino, Tristram Engelhardt y James Drane. En 1990, J. C. Tealdi, con el respaldo de J.A. Mainetti, funda la Escuela Latinoamericana de Bioética, ELABE, la cual organizó y dictó por años un Programa de Enseñanza de la Bioética, de más dos meses de duración cada año, con la colaboración de reconocidos bioeticistas del Kennedy Institute of Ethics y de países europeos, a los cuales concurrieron numerosos alumnos de los países sudamericanos. En el año 1990 la Fundación Plus Ultra para el Progreso de la Medicina (Uruguay) invita al Profesor J. A. Mainetti al Uruguay y realizan en conjunto con la Fundación J. M. Mainetti un “Seminario de Bioética” dirigido por el Prof. J. A. Mainetti, los días 27 y 28 de junio 1990 en el Salón Surraco del Hospital de Clínicas. La Fundación Plus Ultra ofrece becas para participar en el Primer Curso Internacional de Especialización en Bioética de la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE), Fundación J. A. Mainetti, a realizarse del 17 de setiembre al 24 de noviembre de 1990 en La Plata, curso presencial y de 420 horas de duración (17/IX-24/XI/90). Concorre a este curso la Dra. Ma. T. Rotondo. El mismo año 1990, la Fundación Plus Ultra invita al Dr. J. C. Tealdi, director de la ELABE a dirigir una Jornada sobre “Co-

mités Hospitalarios de Ética”, la que se realizó los días 3 y 4 de diciembre en el Hospital Maciel. Nuevamente la Fundación Plus Ultra organiza un encuentro en 1991: el II Simposio de Bioética por dirigido por el Prof. J. A. Mainetti, los días 23 y 24 de mayo, en el anfiteatro del Hospital Pereira Rosell. Coincide que en este mismo año se contó con la presencia en Montevideo del Prof. Dr. Charles Culver en las actividades de la UCUDAL, permitiendo conocer así a un exponente de la bioética norteamericana. Luego de presenciar las citadas presentaciones e interesados por los fundamentos y metodología de la bioética, un grupo de asociados se presentan a las autoridades del SMU mostrando la conveniencia de formar una Comisión de Bioética. Los Dres. Y. Bespali, M. De Pena, R. Panizza y Ma. T. Rotondo, proponen como sus objetivos: promover y difundir la bioética a través de los órganos de comunicación del SMU, la realización de jornadas, conferencias, mesas redondas; desarrollar el acervo de la biblioteca con publicaciones y videos sobre el tema.

En 1991 la propuesta es aceptada, designando los miembros que constituirán dicha comisión: Dres. Yubarandt Bespali, Stella Cerrutti, Mario De Pena, Omar França, Aldo Lista, Isabel Lizaso, J. Monestier, Rodolfo Panizza, Cristina Pivel, Jorge Rodríguez Juanotena y Ma. Teresa Rotondo como miembro responsable de la misma. Destacamos que los integrantes de la comisión provenían de diferentes vertientes de la medicina, además de poseer pluralismo de ideas filosóficas, políticas, religiosas, lo que permitió el abordaje de los problemas éticos con una amplia visión, logrando el diálogo y deliberación en un ambiente respetuoso. La comisión ha tenido una vocación pluralista y democrática, reflejo de la tradición de esta asociación médica y del país. En los siguientes años, la mayoría de los integrantes de la comisión han realizado cursos de bioética, ya sea en la UCUDAL como en la ELABE. En el año 1992 el SMU ofrece una beca para concurrir a la ELABE, al Curso Internacional recayendo la misma

en el Dr. Eduardo García Yanneo. En forma personal, miembros de la comisión concurren a módulos de los cursos anuales de Bioética de la ELABE durante el período 1991 a 1996. El curso Internacional de Bioética de la ELABE fue dictado por profesores prominentes de los centros líderes en Bioética. La Fundación Mainetti puso en marcha la Federación Latinoamericana de Bioética (FELAIBE) junto con los grupos de Bioética de Colombia en 1991. Y en 1994 organizó en Buenos Aires el II Congreso Mundial de Bioética de la Asociación Internacional de Bioética que instaló a la región en el epicentro disciplinario.

Evolución de la disciplina en las diferentes décadas

Desarrollaremos el tema dividiéndolo en períodos de una década cada uno, de modo de apreciar el progresivo crecimiento de la recepción y difusión de la disciplina hasta su consolidación en la constitución de comisiones de bioética y en la introducción en los planes de la educación, hasta llegar al nivel normativo con la promulgación de leyes relacionadas con la temática bioética.

Primer período 1990 -2000

Esta etapa corresponde a la recepción de la disciplina en los diferentes ámbitos de nuestro medio, proveniente de diferentes fuentes, tanto sea de la bioética anglosajona como de la bioética europea.

a. Presencia de organismos internacionales

La presencia de organizaciones internacionales ha tenido una influencia notoria en el crecimiento de la bioética, publicando artículos de los

mayores exponentes del momento y propiciando cursos y congresos en la disciplina.

➤ Programa Regional de Bioética- Organización Panamericana de la Salud (OPS).

La creación del Programa Regional de Bioética de la OPS ha tenido una repercusión favorable en el desarrollo de la bioética en la región debido a sus variadas actividades:

1990. La OPS publica un número especial sobre “Bioética” en español. La mayoría de los autores que escriben son europeos o anglosajones, sólo cuatro son latinoamericanos. Leemos en “Artículos Theorema”: Hans-Martin Saas (Alem.); Diego Gracia Guillén y Frances Abel (Esp); Edmundo Pellegrino, James Drane, Courtney S. Campbell, Ronald Bayer, Larry Gostin, Hernán Fuenzalida- Puelma, Daniel Callaghan (Estados Unidos); J. Alberto Mainetti, Juan Carlos Tealdi (Arg), Alfonso Llano Escobar (Colombia), Fernando Lolas (Chile). Le sigue un capítulo sobre el “Panorama Regional”, mostrando el panorama de la bioética en la región (Argentina, Chile, Colombia, México, Perú). Finaliza con una “Bibliografía Comentada y Apéndices” con los Códigos Internacionales de Ética, de Ética de la Investigación, la Carta de Derechos del Paciente (USA); la Salud como Derecho Humano en el Derecho Internacional y Direcciones de Centros e Instituciones de Bioética (6).

1994. Este programa se inicia en estrecha colaboración con la Universidad de Chile. Su primer director fue el Dr. Julio Montt Momberg, posteriormente el Profesor Dr. Fernando Lolas Stepke(7). 1996. El programa Regional de Bioética de OPS ofrece para profesionales de Hispanomérica una Maestría en Bioética a cargo del Profesor Dr. Diego Gracia Guillén

(España) en Stgo. Chile. La actividad dura dos años, a la cual concurrieron 40 participantes latinoamericanos (de Uruguay asistieron las Dras. S. Cerruti y M. T. Rotondo).

➤ **Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE)**

Fundada en Colombia el año 1991 por iniciativa de Alfonso Llano Escobar, promotor de la Bioética en ese país, tiene como finalidad el incentivar la fundación de Institutos y Centros de Bioética en los países de Iberoamérica, de organizar foros, asambleas y presentar una publicación (Boletín- Vínculo). El SMU se adhiere a esta federación en su fundación y concurre a sus actividades. Se realizaron Congresos de Bioética de América Latina y el Caribe, el primero en 1995 Sao Paulo, Brasil; el segundo en 1998: Bogotá, Colombia; y en 2000 en Panamá. (Concurrieron Dres O. França a Colombia y M.T.Rotondo a Brasil). Esta federación mantiene en los años posteriores sus actividades algunas de ellas realizadas conjuntamente con el apoyo de la Unesco.

b. Actividades de Bioética realizadas en 1990 - 2000

Señalaremos las actividades realizadas en nuestro medio en esta década inicial que permitieron la difusión de la bioética en la comunidad donde se realizaron.

➤ **Creación de Comisiones y Comités**

Es de destacar que tempranamente se formaron tanto comités de bioética como comisiones de bioética. En orden cronológico de aparición fueron las siguientes:

1991: Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay y el Comité de Ética Clínica del Hospital Pereira Rossell.

1992: Comité de Ética de la Investigación del Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela y el Comité de Ética y Calidad de Atención del CAS-MU.

1993: Comisión de Bioética de la Cámara de Representantes Nacionales para el estudio de temas de Bioética, en relación a proyectos de legislación sobre el aborto, de creación de una Comisión Nacional de Bioética, etc.

1998: Comité Científico y de Ética del Hospital Policial, Comité de Ética Clínico del Hospital Maciel y el Comité de Ética del Círculo Católico de Obreros del Uruguay.

Bioética en el ámbito de instituciones privadas.

→ Sindicato Médico del Uruguay (SMU)

La Comisión de Bioética organizó las actividades siguientes:

1993: Seminario de Bioética y Legislación (19-23/5/1993) Organizado por el SMU conjuntamente con la Federación Médica del Interior (FEMI), auspiciado por la OPS/OMS y la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes Nacionales. Este encuentro contó con la participación de destacadas personalidades de la disciplina bioética internacional: Culver Charles (USA), James Drane (USA), Hernán Fuenzalida (OPS), Juan Carlos Tealdi (Arg), R. Dierkens (Suiza), además de Representantes Nacionales, profesionales del ámbito

jurídico y de la salud, de organizaciones no gubernamentales de la comunidad. Los temas fueron tratados en una perspectiva interdisciplinaria siendo la primera vez que se contó con un espacio nacional para su estudio. Los mismos fueron los siguientes: “Ética y legislación en VIH/SIDA”, “Ética y Legislación en Salud Mental”, “Ética en principio de la vida”, “Aborto”, “Tecnologías reproductivas”, “Consentimiento Informado”, “Testamento Vital”. Se realizaron además conferencias y paneles foros sobre: “Estado, Derecho y Bioética”, “Asignación de recursos”; Comités de Ética”; “Derechos de los pacientes”; “Prioridades Bioéticas en América Latina”; “Bioética y Comunidad”, “Enseñanza de la bioética”. Lo expuesto en la Jornada ha sido publicado por el SMU en el año 1995 (8).

1994: Curso de Bioética en el SMU, a cargo del Prof. Dr. Diego Gracia Guillén. Este curso de veinte horas fue dictado por el Prof. de Bioética, Catedrático de Historia de la Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid. Director del Instituto de Bioética, Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid. Esta actividad fue seguida atentamente por un grupo de cuarenta participantes provenientes de diferentes disciplinas.

1994: Congreso Mundial de la Asociación Internacional de Bioética, Bs.As. Esta reunión de gran importancia, permitió asistir a las conferencias a destacados bioeticistas de diferentes países, como asimismo tener la ocasión de reunirnos con colegas uruguayos pertenecientes a los otros núcleos dedicados a la Bioética de nuestro país. La Comisión de Bioética del SMU presentó un poster sobre comisión con las características de la misma. Se tuvo oportunidad de presenciar importantes conferencias entre las que destacamos la del Prof. Dr. Pedro Laín Entralgo. Previamente fue realizada una Jornada Preparatoria al Congreso Mundial en Montevideo, en el SMU, contando con la presencia del Prof.

Dr. J.C.Tealdi, organizador del Congreso Mundial de la Asociación Internacional de Bioética.

1995: el 27 de junio fue aprobado el Código de Ética Médica del SMU, elaborado conjuntamente por la Comisión de Colegiación y la Comisión de Bioética del SMU; las comisiones repartieron los proyectos a todos los socios del SMU en dos oportunidades, recibiendo sus aportes y reflexiones previamente a su aprobación final.

1995: Primer Encuentro de Médicos del Mercosur, Asunción. La Comisión de Bioética del SMU participó de este encuentro donde se elaboró la “Declaración de principios éticos de médicos del Mercosur”. Participaron: Argentina, Brasil, Paraguay y Uruguay (9).

Durante los siguientes años se concurre a otros congresos:

1995: Congreso de Bioética y el Caribe organizado por OPS y FELAIBE, San Pablo.

1996: Subcomisión de Bioética de la VIII Comisión del Parlamento Latinoamericano (Parlatino). La Dra. Ma. Teresa Rotondo es invitada por el Programa Regional de Bioética para America Latina y el Caribe OPS/OMS para exponer el tema Proyecto Genoma Humano, 12-15/6/96, San Pablo, Brasil

1996: II Jornadas Argentinas de Bioética y Jornadas Latinoamericanas de Bioética. Destacamos la realización en Montevideo:

1997: “Jornada de Ética de la Investigación en seres humanos” en el SMU en la que participaron 131 inscriptos. Se desarrolló en forma de paneles

con expositores de alto nivel académico, con participación de invitados extranjeros: la Dra. Catedrática de Ética de la Universidad de La Plata y miembro del Centro de Investigaciones Filosóficas, Bs.As., Ma. Julia Bertomeu (Arg.); Prof. Dr. Carlos Ma. Romeo Casabona, Catedrático de Derecho Penal de la Universidad del País Vasco y Doctor en Medicina, presidente de Comité de Ética (Esp.); Dr. Rafael Radi, médico e Investigador (Uy); Dr. Alberto Pérez Pérez, Catedrático de Derecho Constitucional y Derechos Humanos (Uy); Dra. Mercedes Weissenbacher, viróloga, Asesora del Programa de ONU-SIDA.

▸ Instituto universitario CEDIAP

El Centro de Docencia, Investigación, Información del Aprendizaje. Es un instituto privado que imparte cursos de Bioética desde 1996, en el programa de las licenciaturas de Neurociología, Psicopedagogía y Psicomotricidad. Estos cursos de 40 horas se desarrollan con el método de exposición y talleres de discusión de los diferentes temas. Además se realizan seminarios en los cursos del postgrado de especialización en dificultades de aprendizaje desde 2006 a la fecha. El seminario pretende impulsar la motivación, el diálogo, la discusión grupal y tratamiento de situaciones de la vida profesional y comunitaria. Dirigido primeramente por la Mag. Dra.Ma. Teresa Rotondo y posteriormente por la Mag. Dra. Verónica Nieto hasta la actualidad.

▸ Universidad de Montevideo

Es una Universidad privada, que posee el Centro de Ciencias Biomédicas cuyas actividades académicas se iniciaron en el año 1997. En él se imparten clases de Ética en las Maestrías de Medicina Familiar y Comunitaria, de Farmacología y Conferencias de Bioética en otras Maestrías.

▸ Sociedades científicas

Desde los años noventa las Sociedades Científicas han demostrado un genuino interés en la bioética al incorporar aspectos éticos en el tratamiento de los temas de sus estudios. Numerosos Encuentros, Jornadas y Congresos contaron con mesas redondas y talleres en los cuales se abordaron aspectos éticos relacionados con el ejercicio de la especialidad. Citamos entre algunas a las sociedades de Neurología, Cirugía, Medicina Interna, Gineco-obstetricia, Pediatría, Endocrinología, Gastroenterología, Cirugía Infantil, Enfermería, Psicomotricidad, Medicina Intensiva, Geriatria, Nutrición. Destacamos el VIII Congreso Panamericano de Neurología, evento organizado por la Sociedad de Neurología y Neurocirugía del Uruguay realizado del 6 al 12 de octubre de 1991, el que contó con una mesa de Neuroética, con la presencia del Prof. J.A. Mainetti, Dra. Ma.T. Rotondo y del Prof. Daniel Wickler de USA (10).

Bioética en el ámbito de instituciones públicas.

▸ Universidad de la República (UDELAR)

Facultad de Enfermería. Universidad de la República

1993. El Instituto Nacional de Enfermería realiza docencia de ética en un programa de grado para la Licenciatura de Enfermería. El plan de estudios de 1993 es modificado y se introduce un módulo de “Bioética y aspectos legales” en el segundo y tercer año de la carrera, con clases presenciales y talleres. El Centro de Postgrado organiza Maestrías en “Gestión en Servicios de Salud”, “Salud Mental”, “Atención a la Salud en el Primer Nivel” en los cuales se dicta la disciplina Bioética, dirigidos para profesionales, médicos de servicios asistenciales; se ofrecen cursos

de Extensión coordinados por la Comisión Sectorial de Educación Permanente. Con relación a la Bioética, citamos el ciclo realizado en el año 1999 sobre “Calidad de Gestión”, auspiciado por el Colegio de Enfermeras y Universidad de la República, Instituto Nacional de Enfermería, el que integró el tema de Bioética (27/VII/99). En 2011 se realizó el curso interservicios: “Derecho a la Salud y Bioética” con las Facultades de Enfermería y Derecho, con una población interdisciplinaria y con participación de usuarios de los servicios de salud, auspiciado por Cátedra de Derechos Humanos de la Universidad de la República.

Facultad de Ciencias. Universidad de la República

La Unidad de Ciencia y Desarrollo fue creada por el Consejo de la Facultad de Ciencias en 1994, a iniciativa del Dr. Rodrigo Arocena, con el fin de promover las actividades de Enseñanza, Investigación y Extensión sobre las relaciones de los cambios científicos y tecnológicos con relación a las transformaciones económicas, sociales, políticas, culturales y ambientales. Se plantea la exigencia de que en los Planes de Estudios de la Facultad se requiera cursar materias de tipo Social y Humanístico, las que podrán ser escogidas por los estudiantes dentro del más amplio espectro de las asignaturas de ese tipo ofrecidas en la Universidad de la República. El curso de Bioética es un curso optativo del tipo Social y Humanístico para todas las Licenciaturas de la Facultad de Ciencia y para estudiantes de las Facultades de Medicina y Humanidades y Ciencias de la Educación, con una duración de un semestre.

1999. En este año se realiza el 1er Curso de Introducción a la Bioética y Ética del Investigador. Desde entonces este curso semestral se ha impartido en forma anual para todas las licenciaturas de la Facultad, con un promedio de 85 estudiantes por año. Sus integrantes han participado en

los distintos eventos sobre temas bioéticos que se han realizado en el medio. Igualmente han publicado los trabajos realizados por sus integrantes abordando los temas siguientes: Ética en experiencia con animales, Proyecto genoma humano, Uso de plantas y animales transgénicos, Ética del científico, Clonación y Terapia Génica, entre otros. Se han realizado Congresos Uruguayos de Biotecnología donde el tema de Bioética se discutió en Mesas Redondas. El grupo de Bioética de esta facultad posee una página web donde se publican los trabajos y los cursos. Por ejemplo el plan del curso optativo para el área humanística es dirigido por el Prof. Dr. Juan Cristina, encargado del curso de Bioética y Ética del Investigador (11). Cristina, J. es autor de numerosos artículos sobre Bioética: “La naturaleza como laboratorio: hacia un análisis ético de los experimentos con Organismos Genéticamente Modificados”. “Campos de Reflexión. Bioética compromiso de todos”; autor del libro “El paso del Rubicón: Bioética para el siglo XXI”. En los programas del Espacio Interdisciplinario, de la Licenciatura en Biología se ofrece un curso Bioética y Ética del Investigador, siendo entendido como un espacio de interacción entre la ética y las ciencias biológicas en particular, y entre la actividad científica y sus implicancias éticas en general. Se tratan los desafíos planteados a la Ética por los avances recientes de la Biología, particularmente la genética y la biología molecular, así como los avances en otras áreas de la Biología y disciplinas vinculadas, como la cuestión ambiental y la conservación de la naturaleza y el uso de animales en la experimentación. Asimismo, se busca discutir las concepciones sobre la ciencia y su método – conceptos de verdad, neutralidad, construcción social, etc. – y la responsabilidad ética y social del investigador. Profs: Davyt A., Iribarne Patricia, Lázaro M., López Echague C.

▸ Poder Legislativo

Comisión de Bioética de la Cámara de Representantes Nacionales.

1993: Los legisladores concurrieron y participaron activamente en el Seminario de Bioética y Legislación realizado en mayo de 1993 en el SMU. Posteriormente en septiembre de 1993 crean una comisión especial para el estudio de temas de Bioética con una composición de siete miembros legisladores.

1995: El Grupo Interparlamentario Uruguayo concurre a la 93ª Conferencia de la Unión Interparlamentaria realizada en España del 27 de marzo al 1º de abril, donde se trata el tema de “Comisiones Nacionales de Bioética”. El encuentro termina con la exhortación de establecer este tipo de comisiones en sus respectivos países. En la Cámara de Representantes en la sesión ordinaria del día 6 de junio, el señor Diputado Jaime Trobo realiza una exposición sobre el tema: “Bioética.” Hace referencia a la Conferencia Interparlamentaria que se celebró en Madrid donde se discutió las implicaciones de la bioética a nivel mundial para la protección de los Derechos Humanos. Se crea una Comisión Especial para el estudio del proyecto de ley que disponga la creación de una Comisión Nacional de Bioética (12).

Comisión Honoraria de Lucha el Cáncer (CHLCC).

1996: La Comisión Honoraria para la Lucha Contra el Cáncer es un organismo público no estatal, que dentro de los cursos a distancia que se imparten para los médicos, realizó en el año 1996 un módulo dedicado a la Bioética culminado con un taller presencial y una publicación.

Segundo período 2000 -2010

a. Presencia de organismos internacionales

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. UNESCO: Su presencia en nuestro país ha sido de gran importancia colaborando en el conocimiento y difusión de la bioética, especialmente al fomentar y facilitar la educación de la disciplina en nuestro medio.

En el Uruguay la UNESCO a través de sus representantes ha auspiciado o coordinado diferentes eventos:

2001 y 2003. Ha apoyado y coordinado con la Cámara de Representantes Nacionales el Seminario Interparlamentario de Bioética. Este seminario contó con la participación del exCanciller y Prof. de Derecho Internacional, Dr. H. Gros Espiell, Miembro del Comité Intergubernamental de Bioética y de las Comisiones de la UNESCO. El Dr. Gros Espiell ha desarrollado en nuestro medio múltiples actividades y ha expuesto los aspectos bioéticos con relación a las tecnologías genéticas, teniendo una reconocida actuación en la elaboración de la Declaración de UNESCO sobre el Genoma Humano de 1997. La Red Bioética de UNESCO se constituye como un grupo colegiado que promueve el diálogo pluralista, fomentando actividades de carácter interdisciplinario para las cuestiones de bioética de América Latina y el Caribe. Su tarea se lleva a cabo en compromiso con la realidad socioeconómica, la cultural y las necesidades fundamentales de los países y pueblos de la región. Los objetivos de la Red se rigen por los principios y postulados básicos de la UNESCO. El sitio contiene información sobre congresos, foros, cursos y demás eventos en el área, noticias relacionadas con todos los ámbitos de la bioética,

los miembros de la Red, el consejo directivo, estatutos. Brinda acceso a la Revista de Bioética, artículos, libros, documentos, entrevistas, entre otros; la Red publica la Revista de Unesco, siendo el primer número de julio 2010 (13).

2004. Symposium: “Estatuto epistemológico de la Bioética”. Por sugerencia y bajo la coordinación académica del presidente de su Consejo Director, Prof. Volnei Garrafa (Universidad de Brasilia) y del Prof. Miguel Kottow (Universidad de Chile), la Red organizó en Montevideo, del 8 al 9 de noviembre de 2004, una reunión para discutir el “Estatuto Epistemológico de la Bioética”. La finalidad del encuentro consistió en analizar, a partir de la realidad de los países latinoamericanos y caribeños, las bases conceptuales de sustentación de la propia bioética. En esta ocasión los participantes de Uruguay tuvieron la oportunidad de acercarse al pensamiento de A.Saada, V. Garrafa, M. Kottow, J.M. Cantú, J.C.Tealdi, G.Keyeux, S.D. Bergel, P.L.Sotolongo, F. Cano Valle, L.Olivé, M. Ascurra, F.R. Schramm, D. Piedra Herrera, G.Hoyos, J.E. de Siqueira, J.Cabrera, J. Luna Orozco (14).

2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco. Esta declaración se elaboró en dos años y fue aprobada por aclamación unánime. Durante el primer año, el Comité Internacional de Bioética (CIB) en consulta con los Estados Miembros y otros organismos especializados redactó un borrador. A lo largo del segundo año se hicieron las correcciones finales definitivas realizadas durante las reuniones intergubernamentales de expertos. En el marco de las consultas regionales previas a la aprobación de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, se realizó la reunión marcada para América Latina denominada “Bioética: un desafío internacional. Hacia una Declaración Universal” realizada en Buenos Aires el 6/IX/ 2004

con la participación de la presidente del CIB Michèle Jean-Canadá- y de otros dos miembros Christian Bick, Francia, y Héctor Gross Espiell, Uruguay, además del coordinador de la sección de Ética en Ciencia y Tecnología de la UNESCO Henk ten Have. La reunión tuvo la expresiva participación de veintinueve bioeticistas de once países de la región y los debates transcurrieron de modo cordial, pero disputado, dado que los latinoamericanos defendieron una versión más ampliada para la agenda bioética internacional, diferente del documento entonces propuesto por el CIB. Al terminar la reunión se elaboró la “Carta de Buenos Aires”, documento político producido un día después de terminada la reunión (15).

Debemos destacar que en el documento final de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, los temas requeridos por los latinoamericanos fueron introducidos en el Artículo 14 titulado: “Responsabilidad social y salud”(16).

A los diez años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, Bergel sostiene la importancia que la misma ha tenido en los países latinoamericanos al decir: “significó un punto de corte entre la “bioética clásica”, desprovista de una visión social y política, con la “nueva bioética” que ubica al hombre en un escenario global junto a sus semejantes y a los demás integrantes de la biósfera”(17).

La presencia de la Unesco ha apoyado y fomentado la educación de Bioética, así como también la conformación de la Red Latinoamericana de Bioética, invitando a los latinoamericanos a estudiar y reflexionar los problemas que atañen a la América Latina, con un enfoque bioético propio de la región.

El hecho que en la “Declaración Universal sobre Bioética y DDHH” de la UNESCO del 2005, la enumeración de los principios considerados se inicia con los principios de “dignidad humana” y “Derechos Humanos” marca la nueva tendencia universal de la misma. Esta enumeración, que además los analiza, continúa con los principios de beneficencia, autonomía, responsabilidad, derecho al consentimiento, respeto a la vulnerabilidad humana y a la integridad personal, privacidad, confidencialidad, igualdad, justicia, equidad, respeto a la diversidad cultural y pluralismo, solidaridad, responsabilidad social y salud, derecho a compartir beneficios, protección a generaciones futuras, protección al medio ambiente.

2006. El Programa de Educación Permanente en Bioética (PEPB) es una iniciativa de la Red de Bioética/UNESCO y el Programa Regional de Bioética de la UNESCO (Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO, Montevideo). Su objetivo principal es desarrollar una tarea educativa tendiente a promover una reflexión plural, interdisciplinaria y crítica sobre los problemas éticos que emergen en el campo de la vida en general, la salud humana y los aspectos éticos de la investigación salud en la región. Debemos resaltar la importancia que ha tenido la presencia en Montevideo de esta oficina regional y especialmente la labor de la Mag. Dra. Susana Vidal, Especialista del Programa para América Latina y el Caribe en Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO, Oficina de Montevideo. Se desempeña además como Coordinadora Académica del Programa de Educación Permanente en Bioética de la Redbioética/UNESCO. Desde ese lugar ha ejercido un rol muy destacado brindando su apoyo permanente en los diferentes encuentros así como a las instituciones relacionadas con la bioética en el Uruguay, así como en toda América Latina y el Caribe. Su estímulo continuo, su facilidad para estrechar vínculos, como el aportar sus extensos conocimientos en todas las actividades que se realizaron en el país relacionadas con la bioética han

sido fundamentales para el progreso de la disciplina en el Uruguay (18). El Programa comenzó a desarrollar sus actividades a partir del año:

2006. “Curso de Introducción a la Ética de la Investigación en Seres Humanos”, “Clínica y Social”.

En 2007 se modificó y se implementó como “Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social”. Estos los cursos a distancia se vienen realizando durante más de 10 años; actualmente se ofrecen los cursos de introducción a la ética de investigación en seres humanos y el curso de introducción a la bioética clínica y social (19).

2008. Diccionario Latinoamericano de Bioética, publicación de la Red Latinoamericana de Bioética dirigido por JC. Tealdi, donde colaboraron 180 especialistas y expertos de la región, en el cual concurren la filosofía y las humanidades, el derecho y las ciencias sociales, la medicina y las ciencias de la vida y la salud, la literatura y la cultura, y el pensamiento político de la comunidad. .

Al decir del Prof. Dr Gros Espiell en el prefacio: “el diccionario está llamado a tener una gran recepción y efecto positivo y cierto sobre bioética en América Latina. Será un aporte regional, necesario y actual, a una materia que, por su esencia, es universal. La superación de una visión estrecha y obsoleta que no tiene en cuenta los aspectos sociales--la salud, la producción y acceso a los medicamentos, los servicios médicos y sociales, la alimentación, el agua y la pobreza, las discriminaciones y las violaciones de los Derechos Humanos – tiene en este libro un ejemplo destacable y digno de elogio” (20).

Actividades de Bioética realizadas 2000 - 2010

- Bioética en el ámbito de instituciones privadas.

Exponemos las actividades realizadas en nuestro medio en esta década organizadas por las distintas entidades que se interesan por la disciplina y realizan numerosos eventos en colaboración:

Sindicato Médico del Uruguay

2001. Jornada sobre “Confidencialidad y confianza en la relación clínica” celebrando los 10 años de la Comisión de Bioética del SMU.

2002. Jornada de Bioética : “Educación en Bioética”, además se trataron temas de ética clínica y social. Frente a la necesidad de instrumentar una forma más activa de participación y educación se realizaron talleres en los años siguientes:

2003-2004. “Talleres de Bioética Clínica” que funcionaron como foros de discusión donde los participantes presentaron casos conflictivos de su interés. Los mismos permitieron enriquecer la reflexión bioética y la educación en las metodologías a emplear en los distintos comités de ética; dichos encuentros contaron con una participación muy activa y numerosa de profesionales.

Se discute la pertinencia de una educación médica basada en la participación en jornadas y/o congresos destinados a la actualización de los médicos, con metodologías que resultan fundamentalmente pasivas. Dado que este sistema eleva muy poco las competencias y habilidades de los profesionales se opta por la política del Desarrollo Profesional Médico

Continuo (DPMC). El SMU es acreditado por la Escuela de Graduados de la Facultad de Medicina para ejercer la educación bajo el sistema de Educación Médica Continua (EMC), e incorpora temas de Bioética en dicha modalidad. El SMU se une al grupo de trabajo interinstitucional de EMC, que incluye a las organizaciones siguientes: Universidad de la República, Ministerio de Salud Pública, SMU, Federación Médica del Interior (FEMI) y Academia Nacional de Medicina. Por lo tanto frente a la necesidad de un aprendizaje activo, flexible, solidario y con continuas evaluaciones (autoevaluación y evaluaciones externas), se comienza a implementar esta modalidad de EMC en la Bioética.

Los encuentros que se realizaron bajo las exigencias de EMC fueron:

2005. Curso “Consentimiento Informado: exigencia actual y derecho de los pacientes”.

2006. Foro-Taller: “A un año de la Declaración de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO”.

2008. Curso “Aprender de lo inevitable. Los que los médicos debemos saber sobre el fin de vida”.

2008. Jornada de “Reflexión y Debate del Foro Iberoamericano de Entidades Médicas. Revisión de la Declaración de Helsinki”. Foro-Debate: “Doble moral en investigación humana para países ricos y países pobres” que contó con la participación de Mag. Dra. Susana Vidal (UNESCO). Jornada: “La bioética en nuestras leyes. Bases bioéticas de las recientes normativas de salud”, contó con la participación de las Dras. Susana Vidal, Mariana Blengio, Mariela Sica y Yubarandt Bespali.

Federación Médica del Interior - FEMI

Desde su fundación en 1966, esta asociación libre agrupa a los médicos del Interior del país y ha aprobado en 1997 su Código de Ética Médica; promueve la formación continua de los profesionales en la metodología de Educación Médica Continua. Posee un Comité de Educación Médica Continua (CEMC) que trata de impactar favorablemente en la calidad asistencial, promoviendo actividades de Desarrollo Profesional Médico Continuo, buscando con ello la mayor difusión, participación y eficiencia de los recursos humanos que dispone para la salud de la población. La modalidad usada ha sido la de talleres de discusión de temas, actividades interactivas, aprendizaje por resolución de problemas, etc. Los cursos efectuados bajo esta modalidad han sido acreditados por la Escuela de Graduados.

Con relación a la Bioética destacamos las siguientes actividades realizadas:

2008. Primer Curso de Ética Médica: Curso Introductorio a la Ética Médica coordinado con el Tribunal de Ética de FE.M.I. Se desarrolló en módulos temáticos: Mod.I -Relación Humana en el campo de la salud. Mod.II-Documentos Médicos-Legales. Mod.III-Error Médico y Responsabilidad Médica. Mod. IV Consentimiento informado.

2009. Segundo Curso de formación en Bioética con los módulos: V-Confiabilidad, secreto, derecho a la intimidad. VI- Bioética. VII-Bioética en Cuidados Paliativos. VIII-Bioética: Tribunales y Comités. Las exposiciones estuvieron a cargo de docentes de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina, destacándose además la participación de la Prof. Azucena Couceiro, Prof. de Historia de la Medicina y Bioética

de la Universidad Autónoma de Madrid.

En la siguiente década presentaremos los siguientes cursos y actividades realizadas por FEMI.

Instituto universitario del centro Latinoamericano de Economía humana (CLAEH). Facultad de Medicina.

2006. La Facultad de Medicina del CLAEH inicia sus actividades con un plan de estudios sustentado en los acuerdos del Mercosur Educativo. En la práctica instrumenta un modelo educativo centrado en el estudiante, de modo de obtener la formación de un médico generalista altamente capacitado para el ejercicio profesional, con un profundo sentido ético, humanista y solidario, con vocación de servicio y sensible a la problemática familiar y social. La carrera da prioridad a un enfoque ético de la práctica profesional y de las actividades académicas, al mismo tiempo que fundamenta sus principios en el respeto a la persona humana y a su entorno familiar y social. En su programa de Pregrado de la carrera de Medicina ofrece las materias de Ética y de Humanismo médico. En el primer año: Introducción a las Ciencias de la Salud. Áreas Temáticas: Bioética, Antropología, Epistemología, Historia de la Medicina, Formación Profesional y Salud Pública I. En segundo, tercer y cuarto años: Humanismo Médico I, II y III; en quinto año como Asignatura Electiva: Opciones: Reproducción asistida y Sexualidad Humana, Adicciones, Medicina Deportiva, Cuidados Paliativos, Nutrición y otras áreas. Talleres de Aprendizaje Basado en Problemas (ABP).

Bioética en el ámbito de instituciones públicas.

▸ Poder Legislativo

Cámara de Representantes

Se realizaron Seminarios Interparlamentarios con el auspicio de Unesco en:

2001. “Seminario Regional Interparlamentario de Bioética” Se contó con la participación del Ex. Canciller y Prof. de Derecho Internacional, Dr. H.Gros Espiell, Miembro del Comité Intergubernamental de Bioética y de las Comisiones de Unesco (21).

2003. “Seminario Interparlamentario sobre Bioética” Cámara de Representantes del Uruguay/Unesco-Montevideo/Sector Ciencias Sociales y Humanas. Coordinador M. Bernal. Tema: “Constitución de las Comisiones Nacionales de Bioética” (22).

2003. La Cámara de Representantes elabora un proyecto de ley por el cual se crea la Comisión Nacional de Bioética, basado fundamentalmente en el proyecto del año 2000 presentado con la firma de los legisladores de la bancada del Partido Nacional y en otro proyecto presentado por el señor Representante Alberto Scavarelli (Del Partido Colorado) en diciembre 2002. Durante este año 2003 los diputados convocan a varias instituciones académicas y de atención de la salud para que presenten comentarios sobre el proyecto. Elaborado el mismo es aprobado en la Cámara de Representantes el 11 de julio de 2006 y pasa al Senado (23).

Cámara de Senadores

2001. Seminario de Bioética: “Compromiso de Todos”organizado por la Comisión de Ciencia y Tecnología del Senado coordinado con el Ministerio de Salud Pública, Universidad de la República, con el apoyo del

Instituto Goethe, Embajada de Francia, Unesco, Universidad Católica y la Suprema Corte de Justicia. Contó con la presencia de destacados invitados extranjeros: C. Bick, H. Cheveiss; E-M. Engels y S. Bergel.

2003. Coloquio de Montevideo. Tema: Comités de Ética. Evento auspiciado además por la Cámara de Representantes, la Universidad de la República, Suprema Corte de Justicia y embajadas de varios países, especialmente Argentina, Canadá y Argentina.

Asamblea General Legislativa

La Asamblea General Legislativa aprobó las siguientes leyes relativas a temas de la Bioética:

2007. Ley 18. 211 “Sistema Integrado de Salud. Normativa referente a su creación, funcionamiento y financiación”. Diciembre 2007. Entre los principios rectores del Sistema Nacional Integrado de Salud la ley establece en el Artículo 8º: “El control de la calidad integral de la atención en salud a cargo del Ministerio de Salud Pública tomará en cuenta el respeto a principios de la bioética y a los derechos humanos de los usuarios”. Dicha modalidad será aplicable a la incorporación y uso de tecnologías y medicamentos (24).

2008. Ley N° 18.331 “Protección de datos personales y acción de “habeas data”. Promulgación:11/8/2008. Reglamentada: Decreto N° 414/009 de 31/08/2009. Trata del consentimiento, respeto a la privacidad de los datos personales, estableciendo las normativas sobre el manejo de los mismos; con relación a la salud, pueden recabarse por parte de los establecimientos sanitarios públicos o privados y los profesionales vinculados a las ciencias de la salud, los datos relativos a la salud física o mental de los

pacientes que acudan a ellos o que hubieran estado bajo su atención profesional, respetando los principios del secreto profesional, la normativa específica y lo establecido en la Ley N° 18.331. En principio, los datos de salud no pueden ser tratados sin el consentimiento calificado del interesado, salvo en los casos que éstos sean recabados o tratados cuando medien razones de interés general autorizadas por ley o cuando el organismo solicitante tenga mandato legal para hacerlo. También podrán ser tratados con finalidades estadísticas o científicas cuando se disocien de sus titulares (25).

2008. Ley N° 18.335. “Pacientes y usuarios de los servicios de salud. Se establecen sus derechos y obligaciones”. Promulgación: 15/08/2008. Reglamentada: Decreto N° 274/010 de 08/09/2010. La Ley establece en el Art. 2 los derechos igualitarios y la no discriminación. Art. 11-Consentimiento Informado. Art. 12: Exigencias en las investigaciones en seres humanos; sólo se pueden iniciar las investigaciones luego de su aprobación por una comisión de bioética institucional. En el capítulo IV trata los derechos relativos a la dignidad de la persona y el derecho a la privacidad (26).

2008. Ley N° 18.426 “Defensa del derecho a la salud sexual y reproductiva”

Promulgación: 1° de diciembre 2008. Reglamentada: Decreto N° 293/010. La ley contempla: el derecho al parto humanizado, garantizar el acceso universal a diversos métodos anticonceptivos, incluyendo la ligadura tubaria y la vasectomía con consentimiento informado, derecho a la atención de adolescentes en los servicios de salud sexual y reproductiva, abordaje del embarazo no deseado-no aceptado según la estrategia de reducción de riesgos y daños, garantizar la confidencialidad. Plantea la universalidad de los servicios de la salud sexual y reproductiva en todo el país; el derecho al principio de la autonomía progresiva en el caso de adolescentes respecto a la atención en salud. Además establece la obli-

gación del Estado de promover políticas nacionales, diseñar programas y organizar servicios de salud sexual y reproductiva (27).

2009. Ley N° 18.473 “Voluntad anticipada. Se incorpora a nuestro ordenamiento jurídico y se establece su alcance”. Promulgación: 03/04/2009; Reglamentada: Decreto N° 385/013 (4/12/2013). Esta ley garantiza a toda persona mayor de edad y psíquicamente apta el derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos expresando anticipadamente su voluntad si se encuentra enferma de una patología terminal, incurable e irreversible. El texto establece obligaciones y responsabilidades al titular y a la institución médica (28).

2009. Ley N° 18.591 “Creación del Colegio Médico del Uruguay”. Promulgación: 18/9/2009. Reglamentada: Decreto N° 83/010 de 25/02/2010 (29).

2012. Ley N° 18.968 “Modificación de disposiciones relativas a la donación y trasplante de células, órganos y tejidos.” Promulgación: 14/9/2012. Esta ley modifica las anteriores 14.005 y 17.668; se refiere a la donación y trasplante de células, órganos y tejidos, prevé la ablación de órganos, tejidos y células en caso de muerte, con fines terapéuticos y científicos. Establece el consentimiento de carácter “presunto” en el caso que la persona fallezca sin dejar establecidos sus deseos o negativa al consentimiento presunto (30).

2012. Ley N° 18.987 “Ley sobre la interrupción voluntaria del embarazo. Ley del aborto”. Promulgación: 22/10/2012. Reglamentada: Decreto N° 375/012, 22/11/2012. La ley regula la práctica del aborto y no se aplica la pena para los casos en que se cumpla con determinados requisitos establecidos en la misma. Fuera de los casos previstos por la Ley IVE, el

aborto sigue siendo un delito. Despenaliza el aborto por sola voluntad de la mujer dentro de las 12 semanas de gestación y 14 semanas en caso de violación. Respeto a la confidencialidad, privacidad y objeción de conciencia (31).

2013. Ley N° 19.167 “Reproducción Humana Asistida. Regula las Técnicas Humanas de Reproducción Asistida” Promulgación: 22/11/2013. Reglamentada Decreto N° 84/015 de 27/2/2015, Decreto N° 311/014 de 30/10/2014. Regula el acceso a las técnicas de reproducción humana asistida y las incluye dentro de las prestaciones del Sistema Nacional Integrado de Salud. Prohíbe la clonación de seres humanos así como cualquier procedimiento dirigido a la transformación o alteración de la especie humana a partir de material biológico obtenido en aplicación de estas técnicas. Exige respeto a la privacidad, anonimato y confidencialidad (32).

➤ Poder Ejecutivo

Ministerio de Salud Pública

El MSP, por Ordenanza Ministerial N° 68 del año 1999, creó una comisión interinstitucional con el cometido estudiar y establecer las normas de aplicación nacional a las que deben ajustarse todos los protocolos de investigación en el campo de la ciencia médica.

2000. La Dirección General de la Salud integra la citada comisión de la siguiente manera: Presidente: Prof. Dr. F. Mañé Garzón y Prof. Agreg. Dra. M.T.Rotondo, por el MSP.; Prof. Dres. R.Vellutti y M.Martell, por la Facultad de Medicina; Prof. Agreg. Dra. I. Álvarez y Dra. M. Bengochea, por el Banco Nacional de Órganos y Tejidos; Dra. Q. F. L. Nannis por

ASSE. A este grupo inicial se incorpora posteriormente la Dra. Delia Sánchez por el MSP. Esta comisión elaboró y elevó las “Normas y Directivas Reguladoras de la Investigación en Seres Humanos” en diciembre 2001 quedando en estudio dentro del MSP, para ser revisado y corregido en el Dpto. Jurídico Notarial del MSP, para elevarse luego a las autoridades correspondientes para su aprobación.

Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud.

El Poder Ejecutivo por resolución (610/005) del 11 de abril de 2005 constituye esta comisión con carácter honorario y de alcance nacional. El Poder Ejecutivo se inspira en un concepto de calidad de atención sanitaria que integre aspectos éticos y humanos junto a componentes científico-técnicos, para cuya efectiva aplicación resulta imprescindible el compromiso de todos los actores que participan en el proceso. El decreto estableció que la comisión deberá: “1) Promover la educación al personal médico y asistencial así como al administrativo y al público con respecto a derecho y deberes respectivos y la educación continua en DDHH, principios éticos y relación entre equipo de salud y usuarios. Propiciar la educación específica para los miembros de los Comités Hospitalarios de Ética y para el personal de Atención al Usuario. Contribuir al conocimiento y difusión de las normas relativas a los derechos y deberes del personal de los establecimientos sanitarios. 2) Incentivar la elaboración de normas y pautas para mejorar la calidad técnica y contenidos humanos y éticos de la atención de la salud. 3) Propender al mejoramiento de la calidad de la atención considerando los aspectos de Estructura, Proceso y Resultado 4) Propiciar la creación de Comités Hospitalarios de Ética en cada lugar de trabajo”.

La Comisión en su primer período estuvo conformada con los siguientes

miembros: Prof. Dr. Gómez Haedo, C. Presidente; Dres. Artigas, J.; Bespali, Y.; Caputi, T.; Ceruzzi, M.; Dibarboure, M.; Di Génova, J.J.; Rey, A.; Losantos P. A.; Rodríguez, H.; Rotondo, Ma.T.; Sica, M.; Lic. Mazzoleni, B.; Sr. Puyares, N.

Decreto 379/08 MSP. La comisión ante la ausencia de una reglamentación sobre los proyectos de investigación en seres humanos que se realizan en nuestro medio, se dedica a estudiar el tema, revisando el proyecto elaborado en el MSP en los años previos: las “Normas y Directivas Reguladoras de la Investigación en Seres Humanos” de diciembre 2001, que había quedado en el MSP para su estudio. Este proyecto se adecúa a la realidad actual, se reformula y luego se lo eleva a las autoridades ministeriales siendo aprobado en agosto de 2008 mediante el Decreto 379/08 (34).

La comisión realiza encuentros orientados a la fomentar la creación de nuevas comisiones de bioética en el país:

2009. “Primeras Jornadas de Bioética y Calidad en la Atención de la Salud. Hacia una nueva filosofía”. Se tratan los temas relacionados a las comisiones institucionales de ética, derechos humanos, salud y bioética. Posteriormente se inicia la educación del personal de salud con relación a la ética del ejercicio profesional en el área de la atención de la salud mediante cursillos dirigidos a todo el personal de las instituciones de asistencia sanitaria del país.

2010. La comisión estudia y comenta los artículos de la reglamentación para la constitución de las comisiones departamentales de bioética; ya que estas aparecen como necesarias en las leyes aprobadas (35).

Ministerio de Educación y Cultura

*Academia Nacional de Medicina del Uruguay (ANM)

La Academia Nacional de Medicina es una institución honoraria de exclusivo carácter científico, creada por la Ley n.º 14.260, promulgada por el Poder Ejecutivo el 3 de setiembre de 1974. Sus fines son intensificar y alentar el estudio de las ciencias médicas, difundir el resultado de sus trabajos en el país y en el extranjero para prestigio de la cultura nacional, asesorar a las instituciones públicas o privadas en todo lo referente a la Medicina o ciencias afines y fomentar el culto de la dignidad en su ejercicio profesional y en sus actividades científicas. Esta institución se ha interesado desde largo tiempo por la Ética Médica, culminando en 1987 con la aprobación del primer Código de Ética Médica del Uruguay. 2008. Este año la ANM. incorpora a integrantes que fueron elegidos por su especialización en Bioética, primero a la Dra.Ma.Teresa Rotondo y posteriormente en 2013 a los Dres. Omar França y Oscar Cluzet, siendo estos últimos los que actualmente continúan en actividad en la ANM. Entre numerosos temas que la ANM ha estudiado destacamos en la década del 2000 los siguientes: Foro sobre “Organismos genéticamente modificados” (2004); Foro sobre “Investigación en seres humanos. Decreto 379/008 del MSP” (2009); Jornada “La investigación en Biomedicina. Desafíos éticos, legales y sociales” (2010) con la asistencia de 199 personas, en su mayoría profesionales provenientes de las diversas ramas médicas, además de odontólogos, químicos, estudiantes de medicina, enfermeras, psicólogos, nutricionistas, abogados y periodistas. Destacamos la participación en las diferentes mesas expositoras de autoridades gubernamentales, MSP y MEC, como asimismo la conferencia brindada por el Prof. Dr. J.A Mainetti, titulada “El complejo Bioético en el momento actual”.

▸ Universidad de la República

Facultad de Medicina

La instalación de la enseñanza formal de la bioética en este ámbito universitario fue precedida durante largos períodos de tiempo por múltiples movimientos y discusiones sobre la inclusión de la bioética en los planes de estudio (36).

Enumeraremos las actividades que en el ámbito de la Facultad de Medicina se sucedieron en forma previa a la instalación de la Unidad Académica de Bioética y que fueron promovidas por los intereses de distintos docentes y/o cátedras.

Por ejemplo en el año 1995 el Dpto. de Medicina Legal publica “Medicina Legal” Tomo I, conteniendo un capítulo dedicado a la Bioética (37).

En diversos cursos de Postgrado se han realizado cursos de Introducción de la Bioética (Oncología, Anestesiología, Pediatría, Medicina; los cursos de Metodología de la Investigación dirigidos por el Prof. Carlos Ketzoian contaron con un módulo de Ética en la investigación en seres humanos, con la colaboración de la Mag. Dra. Rotondo. Estos cursos fueron realizados anualmente desde los años 2005 al 2008. Cursos similares fueron se realizaron en el ámbito del Fondo Nacional de Recursos.

2005. El Consejo de la Facultad de Medicina en Res.Nro.109 de fecha 19/10/05 designa una Comisión integrada por expertos con amplia trayectoria en diversas disciplinas vinculadas al área, con el cometido de elaborar una propuesta que permita continuar con la formación de recursos humanos y las estrategias para la incorporación de la disciplina

Bioética en la Carrera de Doctor en Medicina.

2006. Unidad Académica de Bioética. El 13 de diciembre la Comisión de Bioética del Plan de Mejoras eleva al Consejo de la Facultad de Medicina la propuesta de creación de la Unidad de Bioética; el Consejo de la Facultad de Medicina resuelve crearla integrada - en una primera etapa - al Departamento de Medicina Legal, con el cometido de coordinar y desarrollar actividades dirigidas a la formación de docentes, investigadores y estudiantes de grado y postgrado en esta área en la Facultad de Medicina.

2006. Seminario-Taller de “Fundamentos de Bioética para la Docencia Universitaria” apoyando los inicios de esta Unidad Académica de Bioética se realiza este evento, que contó con la destacada presencia del Prof. Dr. Fernando Lolas Stepke -Director del Centro de Bioética de OPS/OMS (Chile) y de la Prof. Dra. Delia Outomuro -Coordinadora de la Unidad Académica de Bioética de la Universidad de Bs. As.

2007. La enseñanza de la Ética y Bioética mantiene el esquema de los cursos que se vienen impartiendo por el Departamento de Medicina Legal en Ciclo Clínico Patológico (CICLIPA) I y III, con los siguientes ajustes y agregados: a) Se recomienda que los seminarios correspondientes a los contenidos de Ética y Bioética se impartan desde el Ciclo Introductorio de Medicina Integral (CIMI) al iniciarse el contacto con la clínica. b) Procurar que los seminarios adquieran un carácter interdisciplinario, con la participación de otros docentes clínicos y de disciplinas humanísticas junto a los de Medicina Legal. c) Iniciar el Curso Piloto optativo para el Ciclo de Internado sobre los aspectos éticos de la práctica médica e instrumentar cursillos de Ética y Bioética elemental para los docentes clínicos.

2008. La Comisión Sectorial de Educación (CSE) aprueba un proyecto

denominado “Consolidación Interdisciplinaria de la Unidad Académica de Bioética durante la transición curricular” con el Docente Responsable Prof. Dr. H. Rodriguez y la Mag. Dra. Ma.T.Rotondo como Asesora Supervisora Académica del Proyecto de la CSE. Son varios los cometidos que persigue la Unidad de Académica de Bioética, entre ellos se destaca la enseñanza de grado y postgrado, pero también pretende ser un espacio abierto para la investigación, la extensión, la asistencia y la reflexión, en el cual el intercambio libre de ideas y la democratización del conocimiento se enmarquen en un ámbito de respeto, tolerancia y pluralismo. Posteriormente asume la Mag. Dra. Delia Sánchez como Coordinadora de la Unidad Académica de Bioética y actualmente la Prof.Agreg. Dra. Marianela Barcia.

La enseñanza de la bioética se realiza en los siguientes momentos de la carrera de medicina:

Primer año: Ciclo de Introducción a las ciencias en la salud. Unidad curricular de “Salud pública y Humanidades” aborda la introducción a la ética y moral; Bioética y DDHH; Teoría ética, Principialismo; Relación clínica, Bioética y Salud pública e Introducción a la ética de intervención en el ámbito comunitario. 2. Segundo año: Ciclo Básico Clínico Comunitario. Unidad Curricular: “Anatomía Clínica y Bioética”. Los contenidos a abordados en los talleres fueron: Dignidad, Cuerpo, Investigación en seres humanos, ética y genética, investigación con animales. Tercer año: Ciclo Metodología Científica. I.Temas: Ética de la Investigación en seres humanos. Generalidades, Normas Nacionales e Internacionales. Requisitos éticos; Evaluación de los protocolos de investigación, comités de ética de investigación. Problemas específicos en la investigación en seres humanos, con poblaciones vulnerables, con niños y adolescentes, standards éticos, obligaciones post-investigación, explotación e investiga-

ciones, particularidades de las investigaciones epidemiológicas. Quinto año: Ciclo Clínico General Integral. Unidad Curricular “Clínica Médica” Temas: Autonomía, Uso apropiado de los recursos de salud, Problemas al final de la vida, Abordaje bioético de la responsabilidad profesional, Confidencialidad, Consentimiento. Sexto año: Ciclo Metodología Científica. Unidad Curricular “Metodología Científica II”.

Facultad de Química.

2005. Desde este año se han realizado Cursos de Bioética, coordinados por el Prof. Dr. Quím. Dr. Eduardo Savio de la Unidad de Educación Permanente, contando con participación de invitados nacionales y extranjeros.

Facultad de Derecho.

Cátedra de Derechos Humanos de la Unesco- Universidad de la República. La Cátedra de DDHH y Bioética de la Unesco surge dentro de la Facultad de Derecho por convenio con la Unesco. Se constituye como un sistema integral de investigación, docencia, difusión y promoción de los Derechos Humanos a nivel de la Educación Superior. Aborda la Bioética desde el enfoque de los Derechos Humanos con un enfoque interdisciplinario con el objetivo de que se integre su análisis en todas las disciplinas universitarias. Está a cargo de la Prof.Dra. Mariana Blengio Valdeés, Doctora en Derecho y Ciencias Sociales. Profesora de Derechos Humanos e Introducción a la Bioética en la Facultad de Derecho de la UDELAR.

2008. Con relación a la Bioética, ha organizado en colaboración con la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO, la Primera

Jornada Regional de Bioética (22/5/2008). Destacamos la Conferencia Central brindada del Prof. Dr. Héctor Gros Espiell: “Líneas para la aplicación de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO en América Latina” ; los temas “Educación en Bioética, una propuesta para la región”, expuesto por la Dra. Susana Vidal y la “Definición de un marco de referencia para una Bioética Latinoamericana” por el Prof. Volnei Garrafa (Br.).

Facultad de Ciencias

Siguiendo los lineamientos relatados en el período anterior presentamos los conceptos que posee el programa del Área Humanística de la materia Optativa/electiva del grupo I. La inclusión de asignaturas de perfil humanístico es un requisito general establecido por la Facultad de Ciencias para todas sus carreras de grado. A través de ello se pretende que el estudiante tome contacto con aspectos epistemológicos e históricos en los que se encuadra la evolución de las ideas científicas, acercándolo a la reflexión sobre aspectos éticos, legales, y sociales asociados al ejercicio de la investigación científica en general, y de la profesión de Bioquímico en particular.

Administración Nacional de Educación Pública (ANEP)

La Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), ente autónomo con personería jurídica creado por la Ley N° 15.739 del 28 de marzo de 1985, es el organismo estatal responsable de la planificación, gestión y administración del sistema educativo público en sus niveles de educación inicial, primaria, media, técnica y formación en educación terciaria en todo el territorio uruguayo. Un importante movimiento de inclusión de la Bioética a nivel de la educación secundaria se instaló en

el país a instancias de un grupo de profesores de Filosofía y Biología liderados por el Prof. M. Langon, Inspector de Filosofía de Educación Secundaria, Prof. de la Facultad de Derecho de la Universidad de la República y miembro de Filosofar Latinoamericano.

2005. Se realizan jornadas de reflexión y debates con estudiantes de educación media y formación de profesores. Se crea Acá-Bioética, “grupo que busca crear espacios de discusión y reflexión sobre Bioética, generando así la posibilidad de participación social con el objetivo de fortificar la convivencia democrática. Se pretende restablecer la capacidad de problematizar, de discutir la realidad en un proceso de emancipación humana”. Se realizó una videoconferencia en todos los departamentos de Uruguay con la participación de alrededor de mil quinientas personas, en su mayoría estudiantes de educación secundaria. El problema presentado fue: “¿Qué interrogantes abren a la humanidad los avances en las ciencias de la vida?”.

2006. La Comisión Nacional del Uruguay para la UNESCO apoya la Red Acá-Bioética en el desarrollo de acciones en el campo de la investigación, sensibilización y debate público de su problemática. Esta red posee profesores coordinadores en todos los departamentos del país, realizándose videoconferencias, seminarios y talleres regionales así como encuentros regionales de jóvenes, actividades docentes y debates públicos.

2007. El Área de cooperación del Codicen, con el apoyo financiero del Programa de Participación de Unesco, dio los primeros pasos organizando teleconferencias, talleres para docentes en diferentes partes del país e impulsando la red Acá-bioética. La Red coordina un Encuentro Nacional de Sensibilización en Bioética en la capital del país y tres encuentros en otros departamentos del interior. Se reestructuran las cartillas creadas

por la Red Espacio Virtual de la Red Acá-Bioética.

2008. Se realizan actividades del Departamento de Filosofía-IPA, dirigidas a los docentes realizadas en talleres y jornadas; citamos por ejemplo las realizadas por la Prof. Carolina Pallas abordando los temas: “Bioética: panorama actual de los modelos de fundamentación”; “Ética, Bioética y Educación” “Bioética: fundamentación”; “Bioética: diferentes marcos teóricos”.

2009. Se edita un libro coordinado por el Prof. Mauricio Langón y publicado por la Comisión Nacional del Uruguay para la UNESCO en el marco del Programa de Participación de la UNESCO titulado “Sensibilización, educación, investigación, difusión y debate público de su problemática en Uruguay”. Esta obra aporta materiales para la discusión de problemas bioéticos y sirve para la docencia formal de las asignaturas Filosofía y Biología, las que se incluyeron la temática en el currículo de la educación secundaria (38).

Tercer período 2010 -2020

→ Bioética en el ámbito de instituciones privadas.

Sindicato Médico del Uruguay SMU

La Comisión de Bioética del SMU organizó las siguientes actividades:

2011. Jornada sobre “Confidencialidad y confianza en la relación clínica” (4/8/2011), celebrando los 20 años de la Comisión de Bioética del SMU. Posteriormente la comisión de Bioética se fusiona con la Comisión de Derechos Humanos del SMU. Realizan jornadas y estudios en conjunto,

tratando temas afines a la bioética y a los derechos humanos. Realizan comunicados a toda la población con relación a sus conclusiones sobre temas que en ese momento preocupan a la comunidad. Por ejemplo, el abordaje de los temas vinculados a la atención de salud de las personas privadas de libertad; se reflexiona sobre el tema de Eutanasia, en ocasión de la presentación en el Poder Legislativo de un proyecto de ley sobre Eutanasia. Al respecto el SMU puso en marcha una encuesta de opinión encargada a Equipos Consultores, sobre el tema, destinada a recoger la opinión de la ciudadanía y de los médicos en particular de nuestro país. Igualmente frente a la pandemia actual, la Comisión de Bioética y DDHH del SMU, realizó una actividad vía zoom sobre el tema: “Problemas éticos en la Pandemia de COVID 19”, actividad que contó con la participación de alrededor de 200 personas.

Federación Médica del Interior FEMI

Se continúan las actividades iniciadas mediante cursos, los seis primeros dos en Montevideo y posteriormente en el Interior del país.

2010. III Curso de Bioética organizado por el Comité de Educación Médica de FEMI y el Tribunal de Ética Médica; se trabajó en régimen de video teleconferencias con receptores en las 18 capitales departamentales. Temas desarrollados: a) Colegiación Médica, con panelistas delegados del Comité Ejecutivo de FEMI, SMU y ANM b) Jornada de Certificados Médicos, Implicancias jurídicas y éticas de la temática. c) Violencia en la relación clínica, finalizando con una mesa de discusión.

2011. IV Curso de Introducción a la Bioética. Módulo I: Dilemas al final de la vida. Cuidados paliativos. Talleres sobre: Comunicación del diagnóstico y pronóstico como obligación ética. Sedación: ¿sí o no? –Consen-

timiento informado. Rehidratación– Antibióticos: ¿sí o no? – ¿por qué?.
Módulo II Necesidad y desarrollo de habilidades comunicacionales en la relación clínica.

2014. VII Curso de Introducción a la Bioética titulado “Equidad en el sistema nacional de Salud” realizado en Salto. Temas: “Equidad en el Sistema de Salud”, “Las bases éticas de los Sistemas de Salud”, “Justicia distributiva en los Sistemas de Salud”, “Descentralización y Regionalización”, “Proyecto ECHO: Una iniciativa para democratizar la atención médica en el mundo”, “La Lex Artis en las situaciones de inequidad”, “Justicia Penal en la injusticia distributiva” y un taller de casos clínicos.

2015. VIII Curso de Bioética “Vigencia de los valores en la práctica médica y El estado actual de los CEA en FEMI y perspectivas futuras” Punta del Este (Maldonado). Conferencias: “El estado actual de los Comités de Ética Asistenciales (CEA) en FEMI. Análisis Comparativo de dos Encuestas de la Comisión de Asesoramiento Bioético de FEMI. Estrategias de futuro”. Dr. Luigi Cavalieri. Dra. Teresita Vázquez; “El valor de la vida y la dignidad de la persona” Ac. Prof. Dr. Guido Berro; “De la Bioética a la Justicia Sanitaria: autonomía, vulnerabilidad y cuidado” Prof. Dr. Gustavo Pereira; “El aporte de la Bioética hacia el desarrollo del Humanismo Médico” Ac. Dr. Antonio Turnes. “El Consentimiento Informado como medida del avance de la Medicina Autonomista”. Ac. Prof. Dr. Oscar Cluzet.; “Ética de la Investigación” Prof. Dr. Edgardo Sandoya.

2019. Jornada: “Aspectos éticos de la confidencialidad y de la responsabilidad profesional.” Rosario, Colonia. Participaron en este evento: Ac. Dr. Guido Berro, Ac. Dr. Oscar Cluzet, Dr. Baltasar Aguilar, Dr. Luis Cavallieri, Dr. Ángel Valmaggia, Tamara Carnenini.

2020. Videoconferencia: “Jornada virtual de bioética y aspectos médicos legales de la pandemia” Ac. Dr. Oscar Cluzet, Ac. Prof. Dr. Guido Berro, Representante OPS/OMS Dr. Giovanni Escalante. Coloquio reactivo: A. Prof. Augusto Müller, Ac. Prof. José Enrique Pons, Prof. Derecho Penal Germán Aller, Presidente de AMFRA Dr. Mario Vignolo.

Bioética en el ámbito público

↪ Ministerio de Salud Pública. MSP

Comisión de Bioética y Calidad de la Atención de la Salud.

Prosiguen las actividades de la Comisión de Bioética y Calidad de la Atención de la Salud.

2010. La comisión nuevamente estudia y comenta los artículos de la reglamentación para la constitución de las comisiones departamentales de bioética; ya que estas aparecen como necesarias en las leyes aprobadas (18.335 y 18.473).

2010. Talleres de Bioética: se realizaron trece encuentros en Montevideo y en siete ciudades de cinco departamentos del Interior, con la metodología de exposición y talleres a partir de la narración de una situación determinada.

2011. Educación a distancia mediante el sistema de videoconferencias dirigidas hacia todos los departamentos del Interior del país con previo envío de material bibliográfico y taller presencial para Montevideo. *Primera teleconferencia: “Introducción y procedimientos de Bioética Clínica” con la colaboración de la Unidad Académica de Bioética de la

Facultad de Medicina de UdelaR.(24/3/ 2011) en la Sala de Teleconferencias de la Administración Nacional de Telecomunicaciones (ANTEL) de cada capital departamental (y de Bella Unión) con el propósito encomendado por la Dirección General de la Salud (DIGESA) del Ministerio de Salud Pública de favorecer la capacitación de los candidatos a integrar las Comisiones de Bioética de cada departamento.

*Segunda teleconferencia: “Introducción y procedimientos de Bioética Clínica” con la colaboración de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina de UdelaR.

*Tercera Teleconferencia: “Introducción y procedimientos de Bioética Clínica” con la colaboración de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina de UdelaR (12/5/ 2011).

*Taller presencial para Montevideo Metropolitano.(5/5/ 2011) donde se trataron los temas relacionados con los comités de ética; Dignidad Humana como fundamento; Humanización de la Medicina; Métodos de deliberación en bioética clínica; Procedimientos de deliberación.

*Video Teleconferencia para todo el país con el tema: “ Apoyo a las buenas prácticas del Consentimiento Informado”, importancia de la comisiones de bioética en el tema, la buena práctica del proceso del consentimiento y cómo redactar un formulario de Consentimiento.

II Comisión Nacional de Ética en Investigación (CNEI)

Esta comisión fue creada cumpliendo lo estipulado en el Decreto 379/08, promulgado en agosto de 2008 por el Poder Ejecutivo y que elaborara la Comisión Nacional de Bioética y Calidad de la Atención de la Salud,

dependiente de la Dirección General de la Salud. Su reglamentación se realiza en octubre de 2008 mediante la Ordenanza 648/08 MSP.

Esta normativa está dirigida a todas las instituciones de Salud tanto públicas como privadas, las que deberán velar para que toda modalidad de Investigación en la que participen seres humanos respete dicho Marco Regulatorio. Previamente a toda Investigación se deberá contar con la aprobación del Comité de Ética en Investigación Institucional, el que deberá estar acompañado de su respectivo Protocolo de Investigación. Le adjudica a la CNEI la función de velar por el buen funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación Institucionales.

La Ordenanza expresa claramente que tiene por finalidad la protección integral de los seres humanos sujetos de una investigación, con especial consideración por su dignidad e integridad. La libertad para llevar a cabo investigación en seres humanos tiene como límite el respeto de los derechos y libertades esenciales que emanen de la personalidad humana y se hallan reconocidos en la Constitución de la República y en los Tratados Internacionales ratificados por la República, que se encuentren vigentes.

2010. En febrero se designa la primera Comisión Nacional de Ética en Investigación con el Prof. Dr. Jorge Torres como presidente. La comisión cumpliendo con lo establecido en el Decreto 379/08, evalúa los comités de ética en funcionamiento; estudia normas para la acreditación de los mismos y de los futuros Comités de Ética en Investigación Institucionales(CEII), así como también la reglamentación del funcionamiento de la propia comisión.

2011. La comisión queda acéfala y cesa su funcionamiento.

2015. Por la Ordenanza Ministerial N° 544 de 26 de agosto de 2015 el

Ministro de Salud designa una nueva Comisión, la que permanece en sus funciones hasta el momento actual, bajo la presidencia del Prof. Em. Dr. Ricardo Roca. Los cometidos de la CNEI son: fomentar la creación de comités de ética institucionales, actualizar las reglamentaciones sobre las investigaciones, examinar los aspectos éticos de las investigaciones con seres humanos de modo que se realicen respetando las exigencias éticas y científicas en el marco de los derechos humanos.

Con respecto a las atribuciones especiales para la Comisión y de acuerdo al decreto 379/08, le corresponden las evaluaciones de proyectos y/o programas de investigación vinculados a las poblaciones vulnerables, a la bioseguridad, a los ensayos clínicos que involucren medicamentos nuevos, nuevas indicaciones, vacunas y/o dispositivos terapéuticos, y a los ensayos multicéntricos. La comisión está compuesta con ocho miembros titulares: tres representantes del MSP, dos por la Udelar, dos por los comités institucionales y un representante de la comunidad.

La Comisión Nacional de Ética en Investigación, siguiendo con las atribuciones adjudicadas a la misma en el decreto 379/08 con relación al establecimiento de normas y criterios para la acreditación de los Comités de Ética en Investigación se aboca a esta tarea. Los Comités de Ética en Investigación eran escasos en ese momento por lo que simultáneamente se propone el estudio de la normas de su funcionamiento así como el fomentar la creación de los CEII, dada especialmente la circunstancia que las leyes promulgadas en 2008 exigen su presencia y actuación, leyes 118.331 y 18.335.

2015. Inicialmente se convocó a los Comités de Ética en Investigación Institucionales para transmitirles la actual integración y la forma de trabajo de la Comisión, así como para conocer sus inquietudes. A tales

efectos se invitó y se mantuvo reuniones con los Comités de Ética en Investigación Institucionales existentes en el país. Se estudia la normativa y procedimientos para la acreditación de los CEII.

Finalmente se elevan las Normas y Criterios para la acreditación de los Comités de Ética en Investigación que se aprueban una nueva ordenanza para el Decreto 379/08, la Ordenanza N.º 827/16 MSP.

Los temas que regula son: En el Anexo I: de la Constitución del CEII, de su forma de actuar; en el Anexo II sobre el formulario de Acreditación; en el Anexo III sobre las Cláusulas de Confidencialidad y de Conflicto de Intereses a ser firmadas por cada uno de los miembros del CEII.. Se rediseñaron los flujogramas para el procesamiento de la recepción, análisis, toma de decisiones, registro y seguimiento de los proyectos presentados. Este flujograma también se encuentra en la Ordenanza 827/016 (39).

Igualmente se coordinaron reuniones con la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Salud del MSP. La CNEI acordó revisar el Decreto 379/2008 como actividad prioritaria, a los efectos de ajustar algunos elementos que se aprecian como problemáticos. Se proponen modificaciones a los efectos de actualizar y adaptar la misma a la realidad actual.

Participación de miembros de la Comisión en eventos de Bioética:

2015. Encuentro organizado por el Colegio Médico del Uruguay: “El estado actual de la consolidación autonómica del paciente”, concurren por la CNEI, el Dr. Eduardo Wilson que coordinó un Plenario del Evento y el Dr. Ricardo Roca que coordinó un Coloquio de Discusión.

2015. Evento organizado por “Uruguay XXI” en el SMU. El Presidente de

la CNEI. Prof. Em. Dr. R. Roca expuso sobre el estado de situación actual de la CNEI. Además Participaron los Dres. Mariela Mautone, María T. Rotondo, Cristina Touriño y Eduardo Wilson.

2015. VIII Curso de Bioética de FEMI. Módulo II “Vigencia de los Valores en la Práctica Médica”, Punta del Este, Maldonado. Participaron como panelistas, disertantes y coordinadores los Dres. Mariela Mautone, Ricardo Roca, Ma.Teresa Rotondo, Eduardo Wilson. Se realizan talleres dirigidos a los integrantes de los CEII y a los investigadores clínicos, con el objeto de promover la formación en Bioética:

2016. “Primer encuentro-taller con los Comités de Ética en Investigación Institucionales”, Centro de Conferencias de la Intendencia de Montevideo. Temario: “Mecanismo de Acreditación de los CEII” Dr. Eduardo Wilson; “Ruta de los protocolos de investigación en seres humanos (Flujogramas)” Dra. Cristina Touriño; “Vulnerabilidad” María del Huerto Nari; “Consentimiento Informado” Dra. Ma.Teresa Rotondo. La Mesa integrada por los miembros de la CNEI respondió las preguntas escritas formuladas por los participantes sobre los temas expuestos.

2016. En setiembre se eleva el proyecto de acreditación de los CEI el que se aprueba en la Ordenanza 827/ 2016 con las normas y criterios para la acreditación de los CEII (39).

2017. Encuentro Uruguayo de Bioética realizado en el Centro de Conferencias de la Intendencia Municipal de Montevideo. Comité Organizador: Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud (MSP);| Comisión Nacional de Ética en Investigación (MSP); Unidad Académica de Bioética, Instituto Pasteur. Destacamos que es la primera vez que se invita en forma conjunta y con auspiciantes múltiples a un

encuentro entre los grupos interesados en la bioética; se aunaron los criterios y esfuerzos para lograr un encuentro con todas las personas, que permitieran contribuir a la discusión de temas emergentes y persistentes de la bioética, como asimismo promover la difusión de los principios bioéticos a la sociedad. Se han tenido en cuenta los principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005. El programa incluyó la participación de prestigiosos disertantes extranjeros y nacionales y un tiempo dedicado a la participación activa e intercambio con el público (40).

2018. “IIIer. Encuentro con los CEII realizado in memoriam del “Dr. Alejandro Atchugarry” (Miembro de la CNEI), realizado el 23 de octubre de 2018 en el salón de actos del Hospital de Clínicas. En la organización de ese evento se consideró oportuno incorporar a los coordinadores de los CEII en la subcomisión organizadora del evento. Con esta forma se ha logrado un mayor involucramiento de los CEII, con una participación activa en la jornada, abordando los temas que más problemas les plantean a los CEII y a la CNEI en el análisis ético de los proyectos de investigación. Se trabajó en talleres con un determinado tema a tratar, para realizarse a continuación disertaciones sobre el mismo tema ofrecidas por destacados participantes invitados.

Talleres: Manejo de datos personales (3-4 grupos) Disertación Dra. María José Vieg (AGESIC): “Ética en investigación: protección de datos y acceso a la historia clínica”. Disertación: Dra. Cristina Touriño (CNEI): “Registro/Autorización de investigaciones en seres humanos”.

Talleres: “Ensayos clínicos, estudios multicéntricos, resolución/dictamen de los CEII” (3-6 grupos). Disertación Prof. Dr. Juan Carlos Tealdi (Argentina): “Ensayos Clínicos Multicéntricos: Sistemas de Evaluación

y Dictamen Único”. Final: Mesa de discusión.

2019. Decreto 158/2019. Proyecto elaborado por la CNEI relativo a la investigación en seres humanos. A partir del estudio del Decreto 379/08 se elaboró un proyecto de nuevo decreto, que elevado a las autoridades ministeriales, es aprobado como Decreto 158/2019 del Poder Ejecutivo, derogándose el anterior, 379/08. El decreto 158/19 introdujo numerosas modificaciones a la normativa nacional sobre ética de la investigación que involucra seres humanos. Las mismas están referidas a los comités de ética en investigación institucionales y así como a la Comisión Nacional de Ética en Investigación, al consentimiento informado en los estudios epidemiológicos y a los requisitos de las investigaciones conducidas desde el exterior, etc. Resaltamos el hecho que este Decreto del Poder Ejecutivo mantiene firme la adhesión a la Declaración de Helsinki en su versión Edimburgo 2000, especialmente en lo que respecta a los artículos 29 y 30 que fueron objeto de modificaciones luego de esta fecha (41). Se pueden apreciar las modificaciones y la interpretación del nuevo decreto en un trabajo de las Dras. Delia Sánchez y Marianela Barcia (42).

➤ Colegio Médico del Uruguay. CMU

El CMU es una Persona Pública No estatal que regula el ejercicio de la medicina en sus aspectos éticos, deontológicos y diceológicos, creada por la Ley 18.591 de septiembre del 2009 y reglamentada en febrero del 2010 (29). Su primer presidente el Prof. Em. Dr. Jorge Torres en el año 2012 puntualizaba: “Los médicos comenzaron a luchar por la creación de colegios médicos que dirigieran su atención al cumplimiento de los DEBERES MÉDICOS diferenciándolos de los sindicatos que se ocuparían de la defensa de sus DERECHOS”. Desde el inicio, las autoridades se dedicaron al estudio de un proyecto de creación del Código de Ética por

el cual se regirá el ejercicio profesional. Torres se refería al respecto: “En el plano ético comenzó la elaboración de un Código de Ética que constituye una guía para el profesional médico en base a los principios de no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía del paciente. Elaborado por una comisión de expertos que hizo un estudio actualizado de varios códigos, se promovió la discusión entre los colegiados y se recogieron aportes de los profesionales de todo el país” (43). Elaborado este proyecto se lleva a plebiscito nacional entre los profesionales recibiendo su aprobación; pasa posteriormente al Poder Legislativo donde se le aprueba y promulga mediante la ley N.º19. 286 del 25 de septiembre de 2014 (33). Con la finalidad de asesorar al Consejo Nacional y los Consejos Regionales del CMU, enseñar a los colegiados y aconsejar los caminos frente a futuros dilemas éticos, el Consejo Nacional del CMU crea la Comisión Asesora de Bioética (CAB). Designa como miembros a los Dres. Yubarandt Bepali, Nisso Gateño, Raúl Lombardi, Oscar Cluzet. Esta comisión priorizó la educación mediante cursos presenciales, así como también un Curso Virtual de Introducción a la Bioética, en conjunto con la Unidad Académica de Bioética de Facultad de Medicina, la Academia Nacional de Medicina y la Comisión de Bioética y Calidad Asistencial del MSP. Promovió a su vez la capacitación de los colegiados mediante becas a los cursos virtuales del Programa de Educación Permanente en Bioética de la Red Latinoamericana de Bioética de UNESCO y financió becas para el Curso Intensivo del Prof. Dr. J.P. Beca en Santiago de Chile.

2014. El CMU organiza una serie coloquios bioéticos con el fin de incentivar la reflexión y deliberación sobre temas bioéticos específicos. Estos eventos fueron presenciales y transmitidos por vía internet.

Ier. Coloquio Bioético denominado: “Conflicto de Interés”. Temas: “Definición y concepto del Conflicto de Interés”, “Perspectivas desde la Bioé-

tica”, “La transparencia en la generación de la confianza”. Presentación de casos y discusión.

IIdo. Coloquio Bioético: “Conductas Disruptivas en los Equipos de Salud”. en Canelones. IIIer. Coloquio Bioético: “El rol del médico al final de la vida”. Se presentan casos clínicos para la discusión y se aborda la ley 18.473 (Voluntad Anticipada) y su decreto reglamentario.

2015. IV° Coloquio Bioético; “Investigación clínica en seres humanos”. “El estado actual de la consolidación autonómica del paciente”.

2016. Ética y moral, principios de la bioética, relación médico -paciente, amparo de la conducta médica, confidencialidad, BE al inicio de la vida, en Fray Bentos.

2016. Ateneos Bioéticos con los temas: Rechazo de tratamiento y Voluntades Anticipadas, Limitación de esfuerzos terapéuticos (LET) en Pediatría, Decisiones urgentes en el paciente confuso, Confidencialidad y LET.

2017. Confidencialidad y Salud Mental, Autonomía y LET, Consentimiento Informado; Criterios de ingreso a CTI; Humanismo y profesionalismo médico; Segunda opinión médica: solución o problemas; Conflicto de intereses en el ejercicio de la medicina; Cuidados Paliativos.

2018. La Comisión publica “Cuadernos de Bioética” 1 y 2 que están disponibles en la web del Colegio. También se pueden obtener en la web los videos de cursos y jornadas realizadas (44).

2020. Citamos actividades realizadas este año: Debate: “Conflictos éticos en la crisis sanitaria por COVID-19” (27/04/2020). Moderador Dr.

Facundo Ponce de León. Participan: Prof. Dr. Humberto Correa, Prof. Agda. Dra. Delia Sánchez, Prof. Dr. Hugo Rodríguez, Dra. en Filosofía Ana Fascioli. Participa invitado: Prof. Dr. Juan Pablo Beca (Chile). Bioética y Salud Pública (8/05/2020) Dra. Delia M. Sánchez.

Ética en investigaciones en seres humanos en tiempos de pandemia (29/05/2020) Dra. Mariana Blengio Valdés. Confidencialidad y transparencia. (5/06/2020) Dr. Omar França Tarragó. Debate sobre el proyecto de ley de eutanasia y Suicidio médicamente asistido (8/06/2020). Moderadora: Dra. Andrea Simeone. Exponen: Diputado Dr. Ope Pasquet, Dra. Gabriela Piriz, Dr. Ricardo Bernardi, Dr. Leslie Van Rompaey. Límites del principio de autonomía. Vigencia de voluntades anticipadas. (12/6/2020) Dra Susana Escames. Aspectos bioéticos en la toma de decisiones (26/06/2020) Dr. Luis c. Heuhs Texeira.

→ Universidad de la República

Facultad de Odontología

2011. Esta Facultad en el Curso Introductorio de la carrera, brinda cuatro horas sobre Ética Universitaria; con relación al tema de Bioética, en la Unidad de Aprendizaje del Curso de Odontología Social se destinan 9 horas en el primer año; 3 horas en el tercer año y 6 horas en quinto año de la carrera. La Facultad de Odontología tiene un Comité de Ética en la Investigación en seres humanos acreditado por la CNEI. En el curso de odontología legal se imparten contenidos de Bioética y Derechos Humanos (44).

2019. La Udelar ofrece Cursos electivos de Bioética y Derechos Humanos en el ciclo introductorio a las especialidades, para las carreras de Medi-

cina y Odontología de la Universidad, dirigidos por las Dras. Marianela Barcia y Delia Sánchez (45).

Facultad de Derecho

Incorporación de la Bioética en la Facultad de Derecho UDELAR – grado y posgrado.

2013. Por resolución del Consejo de la Facultad de Derecho, mediante iniciativa de la Prof. Mariana Blengio Valdés se incorpora como materia Opcional INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA en las Licenciaturas de Relaciones Laborales y Relaciones Internacionales.

2016. Por resolución del Consejo, y en base a la fundamentación de la referida docente la materia se incorpora la referida materia INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA en la curricula de todas las carreras de la Facultad en carácter de opcional – Abogacía, Notariado, RRL, RRII.

2017. En este año, en base a la adecuación del sistema de créditos, la materia INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA de la Facultad de Derecho se hace elegible a nivel de toda la Universidad.

2019. Por resolución del Consejo de la Facultad de Derecho y por iniciativa de un grupo de docentes se crea el Grupo DERECHO Y BIOÉTICA bajo la coordinación de la Dra. Mariana Blengio Valdés. En el marco de dicho Grupo se han impartido Cursos de BIOÉTICA CLÍNICA e INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS a nivel de educación permanente incluyendo esta opción como materia elegible en la MAESTRÍA DE DERECHO INTERNACIONAL PÚBLICO de la Facultad de Derecho UDELAR.

Facultad de Ciencias

En 2019 se realiza en el Postgrado de Ciencias Bioética y Ciencias Ambientales, un curso de bioética brindado por los docentes Dr. José Roberto Goldim y Dra. Márcia Santana Fernandes de Porto Alegre y organizado por Dr. Daniel Panario y la Dra. Ofelia Gutiérrez. Los objetivos: discutir las justificaciones y los argumentos utilizados para verificar la adecuación de las acciones realizadas en el ámbito de las Ciencias Ambientales, utilizando el marco referencial de la Bioética Compleja (46).

➤ Administración Nacional de Educación Pública. ANEP

2010. Se coordina junto con la Asociación Filosófica del Uruguay (AFU) en Montevideo, un Seminario de Sensibilización y Formación en Bioética para docentes de cada región del país, con dos ejes temáticos: relación médico-paciente y la relación humana con los avances científico-tecnológicos. Las inspecciones de Filosofía y Biología de la Educación Secundaria asumieron el desafío de innovar en el pensamiento educativo incorporando a sus programas respectivos el tema de bioética y apoyando las diferentes actividades organizadas por el Área de Cooperación.

2010. Reunión de las inspecciones de Filosofía y Biología sobre la enseñanza de la bioética.

Temas: “Introducción” F. Lema; “Los avances de la biomedicina y la bioética” L. Barbeito. Instituto Pasteur; “Medio ambiente y bioética” M. Clara. Centro Universitario de Rivera; “El reto de 2011: las comisiones de bioética en el SNIS” Y. Bespali, Integrante de la Comisión de Bioética y Calidad Integral del MPS; “Miradas desde la enseñanza.” Lic. Insp. M. Langón; “La bioética en la enseñanza de la biología” M. Varela, Inspec.de

Biología; “La bioética en la enseñanza de la Filosofía” A. Acosta, Inspec. Filosofía; “Dos experiencias educativas” Janett Tourn, Sandra Tejera y Claudia Zerpa, Profs. de Filosofía y Biología; “Herramientas para la red de Bioética” M.Regueiro, Prof. de Filosofía.

2015. El Consejo de Educación Técnico Profesional en el Programa Planeamiento Educativo Tecnólogo en Biotecnología Industrial introduce el Plan de Bioética con los objetivos generales de desarrollar en el educando la capacidad para la toma de decisiones acertadas ante los dilemas éticos o morales que encuentre en la práctica laboral o en la vida en sociedad. Los contenidos del plan: 1. Fundamentos conceptuales y antecedentes de la Bioética 1.1. De la ética a la bioética. 1.2 Fundamentación filosófica. 1.3 Bifurcaciones y actualidad de la Bioética. 1.4 Normatividad 2. Principios de la Bioética 2.1 Principio de autonomía. 2.2 Principio de no maleficencia. 2.3 Principio de benevolencia. 2.4 Principio de justicia.

APÉNDICE

Debemos agregar a la extensa lista de instituciones que a lo largo de las tres décadas se fueron dedicando a la bioética, la realización de un encuentro en el cual los participantes provenían de diferentes ámbitos, por lo cual esta actividad no ha sido colocada clasificada en la nómina anterior. La misma se realizó al cumplirse los 25 años de la primera conferencia de bioética brindada en el país y ofrecida por el Prof. Dr. Mainetti, siendo titulada: 3ras. Jornadas Virtuales del Ciclo “Desafíos pendientes hacia la mejora continua” – “La Bioética en Uruguay: a 25 Años de su primer reunión”, realizada en Montevideo en el año 2015(47).

Igualmente cabe señalar que en el transcurso de los tres períodos se fueron formando diversos comités de Bioética, comités de Ética Clínica o

Asistenciales y comités de ética en investigación en seres humanos, tanto en Montevideo como en el interior; estos comités cumpliendo con sus fines han hecho una labor muy importante difundiendo la bioética. Tanto los Comités de Bioética como los de Ética Clínica y de Investigación en el transcurso de su evolución han realizado múltiples encuentros, jornadas dentro del ámbito de su institución dirigidos a la educación en bioética. Dentro de los numerosos eventos realizados y que han aumentado en el conocimiento y difusión de la disciplina en el país, se destaca el Comité de Bioética del Banco de Previsión Social (BPS), que desde hace una década realiza Jornadas de Bioética, Derechos Humanos y Discapacidad dirigidas por la Mag.Dra Verónica Nieto. Estas jornadas están dirigidas especialmente para los funcionarios de dicha institución, pero además son abiertas a toda la comunidad, concurriendo a estos cursos de bioética profesionales de la salud y de otras disciplinas además de usuarios del sistema de salud. Realizados en el Centro de Estudios, Seguridad Social, Salud y Administración del BPS, en general tienen una concurrencia de más de cien personas (48).

Con respecto al número de Comités de Ética en Investigación Institucionales (CEII) acreditados por la CNEI en la actualidad es de veinte nueve, la nómina disponible en (49).

Consideraciones finales

La presentación exhaustiva de todas las actividades referentes a las tres décadas de la bioética en el Uruguay ha sido realizada intencionalmente con el propósito permitir observar detalladamente cómo ha sido el proceso de incorporación de la misma. Se intenta conocer desde los pri-

meros pasos las influencias recibidas, los temas que inicialmente preocuparon a los grupos y lograr ver si los mismos persisten o varían con los conocimientos que se van incorporando en las etapas posteriores. Realmente podríamos preguntarnos sobre ¿existe una bioética propia de la región o mantenemos las características de la bioética trasplantada? ¿se podrá hablar de una Bioética Latinoamericana? .

Si analizamos cada etapa podríamos resumir lo siguiente:

Primer período 1990-2000. Se caracterizó por el recibimiento de conocimientos provenientes de las corrientes de bioética que predominan en el mundo, asimilando la Bioética Principialista, pero sin dejar el lado la perspectiva personalista o humanística. En este período se crea la Comisión de Bioética del SMU, cuya composición posee participantes formados en bioética en la UCUDAL y la ELABE. Es el período de formación de los miembros de los comités que se inician sea en el país o fuera; se reciben las influencias de la OPS/OMS y FELAIBE. De los numerosos encuentros realizados destacamos el Seminario de Bioética y Legislación, con la presencia de expertos internacionales y de legisladores nacionales. La bioética es iniciada en ámbitos privados luego se difunde a los públicos: Poder Legislativo y Universidad.

Segundo Período 2000-2010. Se recibe un empuje para la educación en bioética proveniente de la presencia de UNESCO con sus cursos, con la creación de la Red Latinoamericana de Bioética, con la publicación del Diccionario Latinoamericano de Bioética y la destacada Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. Estos dos últimos han tenido gran repercusión en nuestro país y en Latinoamérica. Se mantienen la actividades previamente iniciadas y surgen los cursos bioéticos en FEMI, CLAEH. En el ámbito público predominan las nuevas actividades:

el Poder Legislativo organiza Coloquios Interparlamentarios; se dedica al estudio y aprobación de las leyes relacionadas con temas bioéticos. El Poder Ejecutivo a su vez aprueba por decreto la creación de la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud, la que elabora el Decreto 379/08 relativo a las investigaciones. En la Universidad de la República, la Facultad de Medicina crea la Unidad Académica de Bioética; la Facultad de Derecho crea la Cátedra de Derechos Humanos y en la ANEP se inicia la incorporación de la educación de bioética en secundaria.

Tercer período 2010-2020. En este período el MSP luego del nombramiento de los integrantes de la Comisión Nacional de Ética en Investigación, la misma inicia sus actividades. En el SMU se unen la Comisión de Bioética con la Comisión de Derechos Humanos; se mantienen las actividades de las distintas instituciones previamente nombradas. En 2009 se promulga la Ley de Creación del Colegio Médico del Uruguay; en el año 2014 se aprueba la Ley del Código de Ética del Colegio Médico del Uruguay. Se inicia la educación en bioética con eventos organizados por la designada CAB del Colegio Médico. En 2016 se aprueba la normativa para el funcionamiento y acreditación de los Comités de Ética en Investigación en la Ordenanza 827/16 del MSP. En 2016 en la Facultad de Derecho, se incorpora la Introducción a la Bioética en curricula de todas las carreras de la Facultad en carácter de opcional, y al siguiente año la materia se hace elegible a nivel de toda la Universidad.

Con respecto a los temas observamos que cuando un grupo comienza con sus estudios bioéticos, los temas predominantes son el tratamiento de temas de ética clínica (relación médico-paciente; privacidad, consentimiento, autonomía, comités de ética, principios de la bioética); a medida que pasa el tiempo estos temas no dejan de ser tratados, pero

surgen otras temáticas ligada a las preocupaciones sociales, educación en bioética, reglamentaciones en temas bioéticos como principio y fin de la vida, investigaciones con seres humanos, consentimiento presunto, equidad en el sistema de salud, responsabilidad profesional, protección datos personales, medio ambiente, humanización de la medicina, dignidad humana, derechos humanos, etc.

También se puede apreciar que en transcurso del tiempo, aumentan el número de los eventos realizados conjuntamente, o con colaboración de las distintas instituciones dedicadas a la disciplina. Creemos que la tendencia mostrada en los encuentros previos a la aprobación de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco, por parte de los latinoamericanos que lograron con la introducción en el artículo 14 de los temas de primordial de preocupación en Latinoamérica, además de lo actuado con respecto a la Declaración de Helsinki del año 2000, negando las sucesivas modificaciones que se le introdujeron, muestra la independencia de los latinoamericanos en su pensamiento. La preocupación demostrada en el SMU durante la Jornada de Reflexión y debate del “Foro Iberoamericano de Entidades Médicas: Revisión de la Declaración de Helsinki” y en el Foro- Debate: “Doble moral en investigación humana para países ricos y países pobres” (2008), es ejemplo de que los latinoamericanos asumen una posición crítica frente a la postura anglosajona.

Bibliografía

- ↵ 1. Rotondo, Ma.Teresa: “Introducción a la bioética” Rev Urug Card 2017; 32:240-248. Disponible: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ruc/v32n3/1688-0420-ruc-32-03-240.pdf>
- ↵ 2. Cardona Ramírez, Carlos M.(2010) “El desarrollo de la bioética en Latinoamérica y el aporte desde el franciscanismo” El Ágora USB Vol. 10, N.º1,2010. Disponible: <https://www.redalyc.org/pdf/4077/407748992009.pdf>
- ↵ 3. Llano Escobar, Alfonso: “La Bioética en América Latina y en Colombia”. En: Leo Pessini et al.: “Perspectivas de la Bioética en Iberoamérica”, Programa de Bioética Of.San.Pan.pp. 51-58, 2007.
- ↵ 4. Mainetti, J.Alberto, Pérez, Lucía: “Los discursos de la bioética en América Latina”. En: Leo Pessini et al.: “Perspectivas de la Bioética en Iberoamerica”,Programa de Bioética. Of. San. Pan. pp.37-44. 2007.
- ↵ 5. Área Éticas Aplicadas | Universidad Católica del Uruguay. Disponible: https://ucu.edu.uy/es/eticas_aplicadas
- ↵ 6. Susan Scholle Connor y Hernán Fuenzalida-Puelma, Oficina Sanitaria Panamericana. Boletín Especial: “Bioética” Vol.108, N°5 y 6. 1990
- ↵ 7. Programa Regional de Bioética de la -OPS. en colaboración con la Universidad de Chile. Disponible: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/18942/SPP20_5_SPA.pdf?sequence=1
- ↵ 8. Sindicato Médico- Editorial Norman-Comunidad: “ Bioética y Legislación”. Tomos I y II, 1995.
- ↵ 9. “Declaración de principios éticos de médicos del Mercosur”, Mayo 1995. Disponible en: <http://www.convencionmedica.org.uy/8cmn/comisiones/com-etmed-mercosur.html>
- ↵ 10. VIII Congreso Panamericano de Neurología. Actas: 6 -12 de Octubre 1991, Montevideo, UY.
- ↵ 11. Plan de estudio de Bioética para el área Humanística. Materia Optativa. Disponible: http://licbq.fcien.edu.uy/menu/submenu_planes/areahumanistica/bioetica.html
- ↵ 12. Cámara Representantes Asunto:1521. Origen: Cámara Representantes - Trobo,

Jaime Mario. Disponible: <https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/1521>

↪ 13. Red Latinoamericana de Bioética. Disponible en: <https://redbioetica.com.ar/> y la Revista de Unesco, en su primer número disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000193027>

↪ 14. “Estatuto epistemológico de la Bioética” Edit. V. Garrafa; M. Kotow, Saada, A. Libro disponible en: <http://redlaceb.com/estatuto-epistemologico-la-bioetica/>

↪ 15. Documento: “Carta de Buenos Aires” Disponible: <https://redbioetica.com.ar/carta-buenos-aires/>

↪ 16. “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos” Unesco 2005. Disponible: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

↪ 17. Salvador Bergel: “Diez años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”. Rev. Bioét. vol.23 no.3 Brasília Sept./Dec. 2015. Disponible: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300446

↪ 18. “Programa de Educación Permanente en Bioética” (PEPB) de la Red de Bioética/UNESCO y Programa Regional de Bioética de la UNESCO (Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO Montevideo) Disponible: <http://redlaceb.com/programa-educacion-permanente-bioetica/>

↪ 19. “Cursos a distancia sobre bioética – UNESCO”. Disponible: <https://uruguayedu.anep.edu.uy/agenda/cursos-distancia-sobre-bioetica-unesco>

↪ 20. Tealdi, J. C. Editor “Diccionario Latinoamericano de Bioética” Publicado en 2008 por Unesco y la Universidad Nacional de Colombia. Libro disponible en: <https://redbioetica.com.ar/diccionario-latinoamericano-bioetica/>

↪ 21. “Seminario regional Interparlamentario sobre bioética”2001. Montevideo. Publicado por Cámara de Representantes. Presidencia, 2002. Disponible: https://pmb.parlamento.gub.uy/pmb/opac_css/index.php?lvl=notice_display&id=38636

↪ 22. Manuel Bernal Alvarado, Jorge Chapper Pérez. “Seminario Interparlamentario de bioética” Editorial: Cámara de Representantes-Unesco, mayo 2003. Disponible: https://pmb.parlamento.gub.uy/pmb/opac_css/index.php?lvl=notice_dis-

play&id=44873

- ↪ 23. Proyecto de ley sobre “Comisión Nacional de Bioética” de la Cámara de Representantes. Disponible: https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/13452/ficha_completa
- ↪ 24. Ley 18.211 “Sistema Integrado de Salud. Normativa referente a su creación, funcionamiento y financiación”. 2007. Disponible: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18211-2007>
- ↪ 25. Ley N.º 18.331 “Protección de datos personales y acción de «habeas data»” 2008. Disponible: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008>
- ↪ 26. Ley N.º 18.335. “Pacientes y usuarios de los servicios de salud. Se establecen sus derechos y obligaciones” 2008. Disponible: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18335-2008>
- ↪ 27. Ley N.º 18.426 “Defensa del derecho a la salud sexual y reproductiva” 2008. Disponible : <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18426-2008>
- ↪ 28. Ley N.º 18.473. “Voluntad anticipada”. 2009. Disponible: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18473-2009>
- ↪ 29. Ley N.º 18.591 “Creación del Colegio Médico del Uruguay” 2014. Disponible: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18591-2009/4>
- ↪ 30. Ley N.º 18.968. “Modificación de disposiciones relativas a la donación y trasplante de células, órganos y tejidos.”2012. Disponible: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18968-2012>
- ↪ 31. Ley N.º 18.987. “Ley sobre la interrupción voluntaria del embarazo. Ley del aborto”2012. https://oig.cepal.org/sites/default/files/2012_ley18.987_uruguay.pdf
- ↪ 32. Ley 19.167: “Reproducción Humana Asistida” 2013. Disponible: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19167-2013>
- ↪ 33. Ley N.º 19.286 “Código de Ética Médica”2014. Disponible: <http://www.impo.com.uy/diariooficial/2014/10/17/documentos.pdf>
- ↪ 34. Decreto 379/08 MSP, vinculado a la Investigación en seres humanos Disponible: <http://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/379-20089>
- ↪ 35. Comentarios a los artículos de la reglamentación de comisiones de bioética.

Comisión de Bioética y Calidad de la Atención Integral de la Salud. Disponible: https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/inline-files/ComentariosDecreto274%202010_0.pdf

↪ 36. Rotondo, Ma. T.: “Panorama de la enseñanza de la Bioética en Uruguay”. En: Vidal, S. (Edit.): La Educación en bioética en América Latina y el Caribe: experiencias realizadas y desafíos futuros. Oficina Regional de Ciencia de la Unesco para América Latina y el Caribe, Montevideo. 2012. pp.239-259. Libro disponible : <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000225533>

↪ 37. Rotondo, Ma. T.: “Bioética”. En: Departamento de Medicina Legal. Prof.Dr. Guillermo Mesa. Medicina Legal. Tomo I, 2da. Ed. Oficina del Libro AEM. Montevideo, 1995; pp43-66,1995.

↪ 38. Red Acá-Bioética- Langón, M. (Coord). Problemas Bioéticos: Elementos para la discusión. Comisión Nacional del Uruguay para la UNESCO, 2008.Montevideo. Disponible:<https://docplayer.es/64906378-Problemas-bioeticos-elementos-para-la-discusion.html>

↪ 39. MSP. Ordenanza N° 827/016 Reglamentación sobre Comités de Éticas de Investigación. Disponible: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/institucional/normativa/ordenanza-n-827016-reglamentacion-sobre-comites-eticas-investigacion>

↪ 40. Encuentro Uruguayo de Bioética 11 y 12 de agosto de 2017. <http://www.audyn.org.uy/sitio/repo/arch/encuentrouuguayodebioeticacircular2yprograma.pdf>

↪ 41. MSP: Decreto 158/ 019. Disponible :<https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/158-2019019->

↪ 42. Sánchez, D., Barcia, M: “Modificación de la normativa nacional sobre ética de la investigación en seres humanos”. Rev Méd Urug 2020; 36 (3):311-315. Disponible: <https://revista.rmu.org.uy/ojsrmu311/index.php/rmu/article/view/561/576>

↪ 43. Torres, Jorge: “Colegio Médico” Editorial. Rev. Méd Urug 2012; 28(2): 87-88. Disponible: <http://revista.rmu.org.uy/ojsrmu311/index.php/rmu/article/view/346>.

↪ 44. Publicaciones del Colegio : Cuadernos de Bioética y videos de cursos y jornadas realizadas. Disponible: <https://www.colegiomedico.org.uy/categoria/ateneos-bioeticos/> y en https://www.youtube.com/channel/UCS564yjn8_vIcP1GsxK8g3A

- ↪ 45. Cursos en la Facultad de Odontología: Bioética y Derechos Humanos. Disponible: <https://odon.edu.uy/sitios/bedelia/wp-content/uploads/sites/44/2019/08/Electiv-DDHH-y-BE.pdf>
- ↪ 46. Programa de educación permanente de bioética en Facultad de Ciencias. Postgrado. http://www.fadu.edu.uy/sepep/educacion-permanente/bioetica-y-ciencias-ambientales_programa-de-posgrados-en-ciencias-ambientales-facultad-de-ciencia/
- ↪ 47. 3ras. Jornadas Virtuales del Ciclo «Desafíos pendientes hacia la mejora continua» – La Bioética en Uruguay: a 25 Años de su primer reunión”. Programa disponible: <http://aupe.org.uy/web/wp-content/uploads/2015/06/3ras-Jornadas-Virtuales-del-Ciclo.pdf>
- ↪ 48. 10a. Jornada de Bioética, derechos humanos y discapacidad. Comité de Bioética del Banco de Previsión Social. Disponible: <https://www.bps.gub.uy/16681/10ma-jornada-de-bioetica-derechos-humanos-y-discapacidad.html>
- ↪ 49. Listado de los Comités de Ética en Investigación Institucionales acreditados, MSP. Disponible: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/inline-files/CEII%20ACREDITADOS.pdf>
- ↪ 50. Pfeiffer, Ma Luisa (Edit): “ Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina? 2004. 1a. ed. Edit. Suárez Mar del Plata, Arg.

Links revisados el 12 de noviembre 2020.

Los Comités de Bioética Asistencial

▸ Dr. Luis Carlos Heuhs Texeira

Doctor en Medicina. Facultad de Medicina (UDELAR)

Especialista en Toxicología Clínica.

Ex Prof. Agregado del Departamento y Cátedra de Toxicología Fac. de Medicina UdelaR y Ex Prof. de Toxicología Clínica en Universidad Montevideo.

Diplomatura en Bioética en Universidad del Desarrollo (UDD). Chile

Diplomatura en Bioética Clínica, Social y Salud Pública. Instituto Universitario de Ciencias Biomédicas de Córdoba (IUCBC) - Argentina

Integrante de la Comisión Nacional de Ética en Investigación en MSP

Coordinador de la Comisión de Bioética del CMU

Email: lcheuhs@gmail.com

Francesc Abel, uno de los pioneros de la Bioética en Europa y fundador del Institut Borja de Bioètica en España, define a los Comités de Bioética como “instancias o estructuras de diálogo y decisión bioética, que asumen la responsabilidad de intentar clarificar y resolver racional o razonablemente los conflictos de valores que se presentan en la investigación o en la práctica clínica” (ABEL, 1993); “forma metódica y sistemática en el ámbito hospitalario, a fin de abordar, clarificar y recomendar posibles soluciones apropiadas a las alternativas éticas (con particular atención a los casos éticos difíciles) que surgen cuando es necesario tomar una decisión (clínica u organizativa) que tiene que ver con la salud de las personas”. (FRANÇA, 2008)

Relacionando ambas definiciones, nos encontramos mas claramente con la estructura y funciones que caracterizan a los Comités de Bioética Asistencial u Hospitalarios, en adelante CBA.

En nuestro país, la Ley 18.335/008 sobre Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud, reglamentado por el Decreto 274/010, en su artículo 37 establece que “*Deberán constituir Comisión de Bioética: a) Los servicios de salud públicos y privados que integran el Sistema Nacional Integrado de Salud; b) Los Servicios de Salud dependientes de personas jurídicas públicas que no integren el Sistema Nacional Integrado de Salud; c) Las Instituciones de Asistencia Médica Privada Particular no comprendidas en el literal a) que brinden internación médico quirúrgica; d) Los servicios de emergencia móvil; e) Los Institutos de Medicina Altamente Especializada no incluidos en los literales anteriores*”. Con fecha 3 de diciembre de 2019 se aprueba el Reglamento de Funcionamiento de la Comisión de Bioética Institucional, elaborado por la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud, expresada en la Ordenanza N° 1588/020 firmada por el Ministro de Salud Pública. An-

tes de esa Ordenanza, los Comités o Comisiones de Bioética Asistencial debieran de haber establecido su propio Reglamento de Funcionamiento, debiendo ahora regirse por la mencionada Ordenanza Ministerial. Sin entrar en mayores detalles, que pueden ser consultados en la web del MSP donde está disponible dicho documento, resaltamos que en su artículo 14° refiere que las principales funciones de la comisión hacia la institución son las educativa, consultiva y normativa, en tanto que en su artículo 22 hace referencia a la discusión de casos clínicos, destacándose de que el “análisis ético se hará teniendo en cuenta los cuatro principios fundamentales de la Bioética (No maleficencia, Beneficencia, Justicia y

Autonomía), considerando sus niveles de implicación en el conflicto, sin perjuicio de que, cuando proceda, se apliquen además otros análisis como los establecidos en la declaración de derechos humanos” (MSP, 2020).

¿Son necesarios los Comités de Bioética Asistencial?

“La bioética es una reflexión crítica sobre los conflictos éticos que emergen de la vida y la salud humana [...] La salud será entendida aquí ya no como la mera “ausencia de enfermedad” sino como el superador concepto de salud como “bienestar”, de salud integral. Desde esta perspectiva, la salud se asume como cuestión pública, no ya como asunto privado reservado a la tarea individual de cada sujeto” (VIDAL, 2010).

En relación con la definición anterior, están los avances científicos y tecnológicos, particularmente los vinculados a la vida, a la calidad de vida y la salud, tales como la manipulación genética, la reproducción asistida,

los trasplantes de órganos, la muerte cerebral, el diagnóstico prenatal, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) o adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), etc. , que ante el planteo de su implementación surge conflictos de tipo moral. Tomar la decisión implica resolver el conflicto lo mas acertadamente o correctamente posible, y para esto los Comités de Bioética Asistencial constituyen una herramienta con potencial de resolución. Sin embargo, para esto es necesario que quienes integren esos Comités tengan la preparación y las características personales adecuadas para la función a cumplir.

Los Comités deben entonces debatir, reflexionar y asesorar (sus decisiones no son vinculantes, “excepto que la ley disponga lo contrario (art. N°40 del Dec. 274/010 D.O de la fecha 16.09.10)”) sobre los conflictos éticos que se plantean en el ámbito de la Institución o servicio de salud en que están insertos. También, tal cual lo indica el reglamento al que se hizo referencia, establecer protocolos asistenciales con relación a conflictos que sean frecuentes o mas frecuente en la institución y tareas de educación, hacia dentro del Comité y hacia afuera, a los usuarios, sobre temas que más frecuentemente den conflictos, así como a normas y conductas, teniendo en cuenta lo establecido en la Ley 18.335/008 y Decreto 274/010 de Derecho y Obligaciones de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud, la cual es necesario que los usuarios conozcan, que estén informados, con lo cual seguramente se evitarían muchas inconformidades y reclamos en la atención, va en bien de los usuarios y de la institución de salud.

Respondiendo a la pregunta planteada, se puede decir que los CBA responden a la necesidad de hacer frente a los problemas resultantes del progreso en las ciencias de la salud, con repercusión en la sociedad y su sistema plural de valores, resolviendo los conflictos morales y éticos,

mediante un diálogo interdisciplinario, abierto, sistemático y éticamente plural.

Un poco de historia

Los CBA toman fuerza a mediados de la década de 1970, pues en 1976 surge un hecho que marca un hito para los Comités de Ética Asistencial, pero ya antes, en 1960, en el estado de Seattle (EEUU), se creó un Comité para la selección de pacientes insuficientes renales que desde el punto de vista médico cumplían los requisitos para ingresar al plan de hemodiálisis del Centro de Diálisis recientemente creado en dicho estado, pero que en razón de no contar con capacidad para atender a todos, tendrían que seleccionar atendiendo a criterios no médicos. El trabajo consistía en introducir criterios morales en la selección, siendo un grupo interdisciplinario, en el que participaban médicos, representantes de la comunidad, etc. (ABEL, 1993).

En 1968 la revista JAMA publica el informe del comité Ad Hoc de la Facultad de Medicina de Harvard, sobre la definición de la muerte cerebral y da lugar a la creación de Comités con finalidad de definir la muerte y retirar los medios de soporte vital (AD HOC COMMITTEE, 1968)

En 1976 ocurre un caso que tiene gran difusión y trasciende a nivel mundial. Karen Ann Quinlan tenía 21 años, diabética, concurre a una fiesta con unos amigos, consumió barbitúricos y bebida alcohólica, y con estado de embriaguez fue llevada por sus amigos a su casa, la acuestan en su cama y continúan su reunión. Poco después uno de ellos va a verla y la encuentra en coma. Llamaron a la emergencia médica, coma profundo, reanimación e ingresa a cuidados intensivos requiriendo ARM. No revierte del coma, se constata daño cerebral severo y continúa en un

estado vegetativo. Los padres ante esta situación solicitan a los médicos el retiro de la ARM, a lo que el cuerpo médico se opone, pues consideran que es acto es contrario a los principios que rigen la medicina. Solicitan la intervención del Juez y éste basado en un artículo publicado por la pediatra Karen Tel, que proponía estos comités para la resolución de casos conflictivos, requirió que fuera consultado un Comité de la Institución donde estaba internada la paciente. Siguiendo los lineamientos de Teel, se conformó con dos representantes del clero, el director de la institución, un asistente social, un médico y el representante legal propio. El Comité recomendó desconectar el respirador de Karen, luego de lo cual para sorpresa de todos, siguió respirando espontáneamente, continuó en estado vegetativo permanente y murió 9 años después. Tenía ahora 31 años. Este se considera el primer Comité de Ética Asistencial (CASOS EMBLEMATICOS)

Carácter Consecualista en las Toma de Decisiones

Dice Diego Gracia que “la bioética ha puesto de moda el recurso a la toma de Decisiones en forma de Comités. El procedimiento no es nuevo y tuvo su origen en las asambleas políticas. Lo que no se había utilizado nunca era como método específico de la toma de Decisiones Morales. Las razones del comité son siempre de carácter consecualistas. Para evaluar las consecuencias es preciso tener en cuenta las perspectivas de todos los implicados, o al menos a la mayor parte de ellos- Esto lo hace siempre mucho mejor un Comité representativo de los diferentes tipos de personas implicadas, que un solo sujeto” (GRACIA, 1999)

Conformación de los Comités de Bioética Asistencial

Un objeto cualquiera visto al mismo tiempo por diferentes personas des-

de distintos ángulos, puede verse con detalles diferentes. Algo similar sucede cuando diferentes médicos opinan sobre el diagnóstico o el tratamiento de un paciente que tiene una determinada enfermedad y a la vista de cierta paraclínica. También algo similar sucede cuando un grupo de personas, profesionales de distintas disciplinas y no profesionales, opinan sobre determinados hechos y circunstancias, en que para ello ponen en juego sus creencias, sus valores, sus conocimientos, etc. Los CBA tienen carácter consultivo, normativo y educación. Particularmente en el carácter consultivo radica la necesidad de que estén conformados por el mayor “número de miradas” para un mismo hecho, es decir, personas que tengan diferentes profesiones, actividades, creencias, etc., de modo que pueda generarse la discusión (deliberación) sobre los conflictos morales que estén presentes.

En el ejercicio de la medicina, los juicios morales y decisiones a recomendar, en situaciones concretas, serán tanto más correctas cuanto mayor sean las “miradas”, estando las perspectivas de médicos, personal de enfermería, psicología, asistentes sociales, representantes de usuarios, etc., tomando en cuenta además las opiniones de familiares y del propio enfermo, según el caso. Todas estas perspectivas son fundamentales para evaluar las consecuencias de los actos. Teniendo en cuenta los hechos, los valores morales y los intereses en juego, resultando la más correcta evaluación cuanto más se hagan jugar a las consecuencias en el razonamiento moral. Todo esto en el contexto establecido por la Declaración Universal de los DDHH y la Declaración Universal de Bioética y DDHH.

Características personales de quienes conforman un CBA

En un espacio de diálogo y reflexión, en que es posible que no exista unanimidad de opinión ante un mismo hecho, la tolerancia y el respe-

to hacia el que piensa diferente es un requisito fundamental, en bien de una relación que debe ser siempre fraterna (cordialidad) entre los integrantes, discutiendo con argumentos, buscando llegar en consenso a decisiones racionales y prudentes. En esa relación interdisciplinaria, cada uno aporta sus conocimientos y sus visiones, las comparte con los demás integrantes y discute desde el mismo nivel con el de otra disciplina (humildad), ninguna disciplina está por encima de otra y de la interacción de los miembros emergen los mejores resultados. En ese proceso de deliberación moral, todos deben estar dispuestos a compartir sus conocimientos y a aprender del otro. El inciso “c” del art. 4to. del Reglamento expresa *“que sus integrantes sean personas abiertas al diálogo, prudentes, competentes profesionalmente y con capacidad para trabajar en grupo como iguales, con vocación por los derechos humanos, y una actitud de tolerancia, sin dogmatismos ni intransigencias”* y en el “f”, *“que tanto en su trabajo como en su vida personal sean personas que presenten idoneidad moral y mantengan conductas decorosas y dignas”*.

Funciones de los CBA

Tienen funciones educativa, consultiva, normativa, asesoramiento en los temas éticos vinculados con la calidad asistencial y producir informes periódicos de situación en relación a aspectos asistenciales (art. 14 del Reglamento).

a. Función Educativa. Es de primordial importancia, tanto hacia la interna de los Comités, como hacia afuera, a los pacientes y usuarios, siendo quizás la función más importante del Comité, relacionado estrechamente con la calidad del mismo, para brindar una mejor calidad asistencial humana y humanizada, para bien del usuario y de la institución sanitaria. El citado reglamento establece que al menos al inicio, el Comité debe

contar con un miembro coordinador con formación en Bioética (art. 3), siendo deseable que el mayor número de los miembros lo sean, si fuera posible, todos. La tarea educativa comienza en el propio grupo, pudiendo trabajar utilizando a modo de ejemplo, el modelo problematizador de Paulo Freire, en que el conocimiento se construye en función de la reflexión de quienes participan, en este caso los integrantes del Comité, sobre una situación, hecho, o acción determinada o a determinar, por ejemplo un curso de acción para una toma de decisión (CALDEIRO G.). Existen otros métodos, este fue solo un ejemplo. La información a los usuarios sobre sus deberes y obligaciones en el uso de sus derechos, aclaración de dudas, interactuando con los mismos, conduce a que la relación con el equipos de salud y la institución sea mas armónica y beneficiosa para todos.

En cuanto a formación y capacitación, hacemos las siguientes referencias: En nuestro medio (Montevideo), el BPS realiza anualmente un “CURSO de INTRODUCCIÓN a la BIOÉTICA”, con los objetivos de “Realizar una aproximación a la disciplina Bioética, conociendo sus fundamentos, metodología y lenguaje específico que permitan llegar a una deliberación basada en los Derechos Humanos. Se profundizará en el desarrollo de una actitud reflexiva y crítica en la actuación personal y del equipo asistencial, tendiente a lograr la excelencia en la práctica profesional tanto en el área asistencial como en la de investigación.” Tiene una duración de 14 semanas (42 horas), en modalidad de Taller, sin costo, en el Centro de Estudios de Seguridad Social (18 de julio 1912). Está dirigido por la Mg. en Bioética Dra. Verónica Nieto.

Unidad Académica de Bioética - La Unidad Académica de Bioética (UAB) de la Facultad de Medicina – UDELAR, fue creada por resolución del Consejo de la Facultad de Medicina el 13 de diciembre de 2006, realiza

docencia en grado y pregrado, así como otras actividades de formación y capacitación. Surgió “acompañando los cambios en el Nuevo Plan de Estudios de nuestra Facultad, con un cambio de modelo educativo hacia una formación más humanista, que permita a los futuros profesionales comprometerse con la realidad social en la cual se insertan.” Recuperado de <http://www.findglocal.com/UY/Montevideo/285954571552630/Unidad-Acad%C3%A9mica-de-Bio%C3%A9tica>

El Programa de Educación Permanente en Bioética (PEPB), la Redbioética UNESCO y el Programa para América Latina y el Caribe en Bioética de la UNESCO (Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO Montevideo) ofrece anualmente cursos de formación en Bioética Clínica y Social y también de Bioética de Investigación, on-line, con un total de alrededor de 200 horas y 8 meses de duración. “La metodología problematizadora empleada promueve una reflexión crítica y permite debatir en foros interdisciplinarios entre participantes de diferentes países y culturas, lo que brinda además una experiencia deliberativa única”. Tiene costo. Recuperado de <https://www.redbioetica-edu.com.ar/programa.html>

La Facultad de Medicina - Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo – Centro de Bioética, de Chile, es Centro Colaborador OPS/OMS y realiza Cursos Intensivos, Diplomaturas y Maestrías en Bioética. Modalidad semi-presencial (parte on-line), Tiene costo. Recuperado de <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/>

b. Función consultiva tiene la gran importancia de mediar en los conflictos éticos y ayudar a la toma de decisiones en los casos difíciles que le son requeridos. Como ya fue dicho anteriormente, al estar conformados por personas de diferentes profesiones o actividades, que pueden tener una mirada diferente sobre un mismo problema, aportan para que de la deli-

beración surja la mejor decisión, la mas correcta. El problema es que no es posible constituir y funcionar con un número ilimitado de personas, con la finalidad de cubrir todas las posibles miradas, de ahí que el número de integrantes deba ser limitado y en lo posible con cierta formación en el tema, siendo que además es imprescindible tener una metodología de trabajo. Siempre cabe la posibilidad de consultar a alguien de afuera cuando el hecho lo requiere, El Comité puede funcionar con Consultores o Asesores externos para esas situaciones.

El Principialismo de Bouchamps y Childress - El Informe Belmont

En el año 1974 el Congreso de los Estados Unidos, luego de atrocidades cometidas contra los derechos humanos en nombre de la ciencia, tales como la investigación sobre la evolución natural de la sífilis en población afroamericana, mayoritariamente analfabetos, en Tuskegee (Alabama-EEUU), creó la Comisión “The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research”, la que tenía la finalidad de examinar los problemas éticos vinculados a la investigación en seres humanos y concluir en recomendaciones que aseguraran la realización ética de las mismas. Se reunieron en la ciudad de Belmont y al cabo de cuatro años – tiempo dado para la Comisión – lograron acordar y redactar un informe, que se conoce como Informe Belmont (año 1978), en el que formulan tres principios básicos fundamentales para la ética de investigación en seres humanos, pero que también se puede aplicar y de hecho se aplica, para la toma de decisiones por los Comités de Bioética ante problemas o conflictos que se dan en la relación clínica, como así también en la enseñanza de la bioética. Estos son los principios de Respeto por las personas, Beneficencia y Justicia. Posteriormente, en 1979, Tom L. Beauchamp y James F. Childress publican el libro “Principles of Biomedical Ethics”, el cual se convirtió en una referencia en los temas de

bioética, y que consta de cuatro principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Estos principios no son absolutos, sino que son “prima facie”, son obligatorios siempre que no entren en conflicto con una obligación mayor. Diego Gracia ordena a estos principios en 2 niveles: el nivel 1 está constituido por los principios de No maleficencia y Justicia, el nivel 2 por los principios de Autonomía y Beneficencia, siendo el primero propio de la ética de mínimos y el segundo el de ética de máximos.” A los mínimos morales se nos puede obligar desde fuera, en tanto que la ética de máximos depende siempre del propio sistema de valores, del propio ideal de perfección y felicidad que nos hayamos marcado. Una es la ética del deber y otra la ética de la felicidad. [...]Por eso el primero es el propio del Derecho y el segundo el específico de la Moral”. (GRACIA, 1999)

El inciso E) del artículo 22 del Reglamento, en referencia a la “DISCUSIÓN DE CASOS CLÍNICOS”, dice que “La metodología general del análisis ético se hará teniendo en cuenta los cuatro principios fundamentales de la Bioética (No maleficencia, Beneficencia, Justicia y Autonomía), considerando sus niveles de implicación en el conflicto, sin perjuicio de que, cuando proceda, se apliquen además otros análisis como los establecidos en la declaración de derechos humanos”.

Las resoluciones del Comité deben de surgir de la deliberación, en una toma de decisión consensuada, teniendo en cuenta los Valores Fundamentales de la Vida y la Dignidad humana.

A los efectos de la discusión de Casos Clínicos, remitimos al Cap. 8 escrito por el Prof. Dr. Juan Pablo Beca, “Método de Decisión en Ética Clínica”.

* Las Funciones Normativa (c), de asesoramiento en los temas éticos vin-

culados con la calidad asistencial (d) y producir informes periódicos de situación en relación a aspectos asistenciales (e), están claramente especificados en el art. 14 del reglamento y no entraremos en su consideración.

Dificultades que pueden tener los Comités de Bioética para funcionar

Es posible que al inicio del funcionamiento de un Comité de Bioética Asistencial – lo mismo que para los de Investigación – se presenten dificultades, algunas de las cuales pueden reconocerse en el siguiente listado, y seguramente deben de haber otras, estas son quizás las más frecuentes o reclamadas por los Comités.

- ↪ Respaldo institucional. Que la institución entienda la importancia de su Comité y le demuestre su apoyo (con soluciones) en las acciones y/o situaciones concretas que se le planteen.
- ↪ Espacio físico propio para funcionar, con el equipamiento de oficina acorde para emitir informes, guardar documentación, etc..
- ↪ Autonomía institucional. Los Comités tienen dependencia jerárquica en la institución, pero autonomía en sus decisiones, que no deben ser coaccionadas en ningún sentido.
- ↪ Apoyo para la formación y capacitación permanente de sus miembros. Es algo esencial para que el Comité pueda tomar las mas correctas decisiones, se relaciona con la Calidad del mismo.
- ↪ Integración similar de hombres y mujeres, importante si se tiene en cuenta que la sensibilidad frente a determinados hechos puede ser diferente y es necesario evitar los sesgos.
- ↪ Las horas de participación en las reuniones de trabajo no son tenidas en cuenta por la administración y significan un sobre-esfuerzo para cumplir la tarea en el Comité, lo cual motiva faltas frecuentes o abandono, distorsionando el funcionamiento.

Temas más frecuentemente tratados por los CBA. (estará en relación con la característica del Comité y particularmente con los servicios que presta la institución).

- ↪ Relación Médico - paciente, que comprende la relación del equipo de salud con el paciente y que puede involucrar a otras personas, principalmente familiares
- ↪ Consentimiento Informado, es uno de los temas mas importante en que debe trabajar, insistiendo en que salvo las excepciones de situaciones de emergencia o urgencia, es un proceso que no se agota en una única instancia y que debe conducir a que respetando la autonomía del paciente, la decisión sea libre, informada y sin coacción.
- ↪ Confidencialidad
- ↪ Limitación o Adecuación del Esfuerzo Terapéutico(LET), (AET)
- ↪ Docencia y temas a abordar
- ↪ Resolución de conflictos en casos clínicos
- ↪ Menos frecuentemente
- ↪ Problemas en relación con el aborto, reproducción asistida y relacionados.
- ↪ Problemas vinculados a la genética
- ↪ Otros

Bibliografía

- ↪ ABEL, Francesc. Comités de Bioética. Necesidad, Estructura y Funcionamiento. Labor Hospitalaria. Barcelona, 229: 136-146. Recuperado de [Dialnet-ComitesDe-BioeticaNecesidadEstructuraYFuncionamiento-49893500](https://dialnet.comitesde-bioetica-necesidad-estructura-y-funcionamiento-49893500)
- ↪ AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL A definition of Irreversible Coma. JAMA (1968) aug 5, Vol 205, N°6 Recuperado de [https://hods.org/English/h-issues/documents/ADefinitionofIrreversibleComa- JAMA1968.pdf](https://hods.org/English/h-issues/documents/ADefinitionofIrreversibleComa-JAMA1968.pdf)
- ↪ CALDEIRO, Graciela P. Educación Problematizadora. Apuntes sobre el pensamiento pedagógico de Paulo Freire. Recuperado de <https://freire.idoneos.com/319078/>
- ↪ CASOS EMBLEMÁTICOS - UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO CHILE. Recuperado de <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/karen.pdf>
- ↪ DECLARACIÓN UNIVERSAL DE DDHH. (1948). Recuperado de https://www.ohchr.org/en/udhr/documents/udhr_translations/spn.pdf
- ↪ DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DDHH. (2005). Recuperado de http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPI-C&URL_SECTION=201.html
- ↪ Decreto 274/010 Reglamentación de la Ley N° 18.335 sobre Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud. Recuperado de <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/institucional/normativa/decreto-274010-reglamentacion-ley-n-18335-sobre-derechos-obligaciones>
- ↪ FRANÇA-TARRAGÓ, Omar. Comités Hospitalarios de Ética. Fundamentos de la Bioética. Perspectiva Personalista. p.301, Ed. Paulinas. Montevideo-Uruguay
- ↪ GRACIA, Diego. (1999). Planteamiento general de la Bioética. Bioética para Clíni-

cos pp. 30 -33 Recuperado de http://www.rlillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosFO-REAPS/01_D_Gracia-_planteamiento_general_de_la_bioetica.pdf

↪ LEY 18335 – PACIENTES Y USUARIOS DE LOS SERVICIOS DE SALUD Derechos y Obligaciones. Recuperado de https://www.bps.gub.uy/bps/file/8261/1/ley_18335_-_pacientes_y_usuarios_de_los_servicios_de_salud.pdf

↪ MSP Ordenanza N° 1.588/020 Reglamento de Funcionamiento de la Comisión de Bioética Institucional. Recuperado de <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/institucional/normativa/ordenanza-n-1588020-reglamento-funcionamiento-comision-bioetica>

↪ VIDAL, Susana. (2010) Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética UNESCO. Año1, Vol 1, Nro. 1, p. 102 Recuperado de <https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2018/11/BioeticaVidal.pdf>

El respeto a la autonomía y el consentimiento informado con especial referencia a la vulnerabilidad y la violencia obstétrica.

Claves para la proyección de nuevos paradigmas asistenciales.

▸ **Dra. Mariana Blengio Valdés**

Doctora en Derecho y Ciencias Sociales. UDELAR

Diploma Superior en Bioética (FLACSO).

Presidenta de la INDDHH y Defensoría del Pueblo

Profesora (Agr.) de Derechos Humanos y Bioética en la Universidad de la República y CLAEH.

Coordinadora de la Cátedra UNESCO de Derechos Humanos de la UDELAR (2002 y 2016).

Integrante de la Comisión de Bioética del CMU

Email: ius@netgate.com.uy

Resumen:

Se analiza la transformación de los paradigmas asistenciales a partir de la sustitución de un modelo paternalista por otro basado en la autonomía de las personas. El texto se detiene en las características del consentimiento informado como instrumento que garantiza el ejercicio de la autonomía, tomando como punto de partida jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. El análisis se realiza partiendo del vínculo entre la Bioética y el Derecho en el marco del respeto a los derechos humanos y el fortalecimiento de nuevos paradigmas en materia de atención sanitaria. La jurisprudencia que da pie a este enfoque aborda aspectos esenciales vinculados a la protección de los derechos humanos, no solo por la existencia de una norma jurídica sino por su imperativo ético. La aproximación que el sistema interamericano realiza de estas temáticas vinculadas también a la vulnerabilidad y específicamente la violencia obstétrica, permite visualizar una preocupación progresiva por fortalecer estándares basados en la observancia de los principios de la Bioética.

Palabras claves:

Bioética. Derecho. Autonomía. Consentimiento informado. Violencia obstétrica.

Introducción.

Analizaremos la temática planteada tomando como punto de partida una sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos emitida en el año 2016. El fallo contiene elementos que permiten proyectar la temática de fondo y sus diversos aspectos jurídicos y bioéticos, promovién-

dose desde este análisis un abordaje teórico práctico. Como temáticas de fondo tal cual versa el título del presente aporte, encontramos el principio de respeto a la autonomía y el consentimiento informado como una de las formas de garantizarlo. Conviene precisar también que la temática de fondo tiene vinculación con aspectos vinculados a la igualdad y la no discriminación y sus nuevas formas, entre las que se focaliza sobre la violencia de género y concretamente su materialización en una de sus formas: la violencia obstétrica.

Los hechos que dan lugar a la sentencia de la Corte Interamericana de DDHH a la cual nos remitiremos¹, se suscitan en Bolivia a partir de una intervención médica ocurrida en un hospital de atención de Mujeres en La Paz. Se trata de la situación que vive una mujer cursando un embarazo de 38 semanas y media, que ingresa al Hospital por ruptura espontánea de membranas, y a quien su médico tratante ordena la realización de una cesárea en atención a la situación del feto y la existencia de una cesárea previa entre otros factores. En el transcurso del acto médico debido a la presencia de múltiples adherencias a nivel del segmento inferior del útero se resuelve por parte del médico la realización de una “salpingoclasia bilateral bajo la técnica pomero” conocida como “ligadura de Trompas de Falopio”. Los procedimientos se realizaron bajo anestesia epidural. En la demanda incoada por la mujer se sostiene que en esta intervención de ligadura de trompas no hubo consulta y que ella se habría enterado al día siguiente de la pérdida de la capacidad reproductiva. Sobre el punto el Estado argumentó que la mujer habría dado el consentimiento verbal en el momento mismo de la intervención. A pesar de diversas acciones presentadas oportunamente por la mujer no se atribuyó a la fecha de la

1 - Sentencia Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso I.V vs. Bolivia. 2016. Disponible en: <https://www.refworld.org/es/type,CASELAW,,,592322904,0.html> Fecha de consulta: 21 octubre 2020.

sentencia de Corte IDH, ningún tipo de responsabilidad ni en el plano administrativo, disciplinario, o judicial incluyendo el civil y penal vinculado al caso lo que determinó el accionamiento internacional.

El fallo declaró por unanimidad la responsabilidad del Estado de Bolivia por la violación de los derechos a la integridad física, libertad, dignidad, vida privada, acceso a la información y a fundar una familia y no discriminación. Así también por la violación de los derechos a las garantías judiciales y de protección judicial. En relación a los derechos sexuales y reproductivos se dispuso por la Corte Interamericana que el Estado Boliviano debe brindar gratuitamente a través de sus instituciones especializadas en forma inmediata, efectiva tratamiento médico, psicológico y psiquiátrico a la mujer. Con alcance general el fallo dispone la obligación de Bolivia de diseñar una publicación o cartilla que desarrolle en forma sintética, clara y accesible los derechos de las mujeres en cuanto a su salud sexual y reproductiva en la que deberá hacer mención al consentimiento previo, libre, pleno e informado. También en el plano general establece que el Estado lleve adelante programas de educación y formación permanentes dirigidos a estudiantes de medicina y profesionales médicos así como personal de los sistemas de salud y seguridad social sobre temas de consentimiento informado, discriminación basada en género y estereotipos y violencia de género.

El consentimiento informado como proceso

El tema de fondo remite directamente a la libertad y la autonomía de las personas en el ámbito sanitario y en forma específica al consentimiento informado que se materializa como herramienta jurídica basada en prin-

principios bioéticos que lo determinan como un imperativo ético. En efecto la discusión central que emerge de la sentencia emitida por la Corte Interamericana en 2016 radica en la inexistencia de un consentimiento de carácter previo, libre, pleno y debidamente informado, características que son claramente enumeradas y desarrolladas por el órgano judicial americano y que permiten fortalecer el modelo de atención sanitaria basado en la autonomía de la persona como condición para hacer efectivo el goce de su dignidad humana

Los conceptos esgrimidos por la Corte IDH en el fallo al cual hemos hecho referencia, resultan relevantes en tanto permiten identificar claramente las características del instituto del consentimiento informado en un análisis que partiendo del Derecho es complementado por la perspectiva bioética y sus principios:

“El consentimiento informado consiste en una decisión previa de aceptar a someterse a un acto médico en sentido amplio, obtenida de manera libre, es decir sin amenazas ni coacción, inducción o alicientes impropios, manifestada con posterioridad a la obtención de información adecuada, completa, fidedigna, comprensible y accesible siempre que esta información haya sido realmente comprendida, lo que permitirá el consentimiento pleno del individuo. Esta regla no solo consiste en un acto de aceptación sino en el resultado de un proceso en el cual deben cumplirse los siguientes elementos para que sea considerado válido, a saber que sea previo, libre, pleno e informado. Todos estos elementos se encuentran interrelacionados ya que no podrá haber un consentimiento libre y pleno si no ha sido adoptado luego de obtener y entender un cúmulo de información integral. Estos elementos característicos de un consentimiento válido ya se encontraban presentes en el campo de la medicina y los derechos

humanos desde el Código de Ética Médica de Nuremberg de 1947 y se han mantenido como centrales en el desarrollo de la Bioética y el Derecho”.

El párrafo nos permite enumerar entonces los requisitos que debe contener la manifestación de voluntad de la persona ante un acto médico. En primer lugar se parte de la definición amplia de acto médico lo que incluiría todo tipo de actuación en relación al cuerpo de otro. Por libre se entiende aquella conducta que emerge y se manifiesta sin ningún tipo de coacción, inducción, aliciente impropio o condicionante que pueda vedar la libertad de manifestar el consentimiento y la decisión a tomar. Al modo de ejemplo y en relación al caso que motiva el análisis aún en el supuesto de admitirse que la mujer dio su consentimiento verbal en el acto, este habría sido emitido en un momento absolutamente impropio, en el cual su estado no le permitía resolver con la debida independencia y responsabilidad una situación con gravísimas consecuencias para su vida en general y su vida sexual y reproductiva en especial, con la debida tranquilidad y equilibrio que una decisión de esta naturaleza requiere.

Aun cuando se asumiera que el consentimiento fue adoptado en forma verbal en el quirófano, se observa que no fue en ningún caso libre, pleno e informado: “la señora se encontraba en un quirófano, con el abdomen abierto debido a la cesárea, bajo una situación de presión, estrés y vulnerabilidad propia de una paciente que está siendo sometida a una intervención quirúrgica”.

El análisis general más allá del caso concreto, nos permite proyectar la necesidad y relevancia de observar las características de la manifestación de voluntad evitando circunstancias de esta naturaleza que potencian al extremo la vulnerabilidad del paciente y en definitiva de la persona,

y quitan validez a la referida manifestación no produciéndose el “con” “sentir” al que refiere el instituto del “consentimiento”. Este elemento permite además reafirmar la importancia de contemplar el carácter intrínseco e íntimo de la decisión a asumir por los pacientes y usuarios. Aspectos que se vinculan directamente a la esencia misma de los valores que fundan los derechos humanos: esto es el respeto a la inherencia del derecho y la intimidad.

Resulta importante para el análisis reafirmar las características del consentimiento informado: esto es, que se emita por “escrito” aún cuando tampoco es éste un elemento que vaya a validar en forma absoluta la expresión de voluntad en sí misma. Sería el caso de un consentimiento viciado pasible de ser declarado nulo. Por ello no deja de ser relevante que además de que se labre un documento en el cual se incluya a texto expreso la voluntad manifestada, se acredite la comprensión y la explicación informada de su alcance. Dando certeza de que hubo comprensión por parte del usuario o paciente de lo que se le ha informado. Todo ello a los efectos de eliminar la práctica de emisión puramente formal del documento, a modo de mero trámite, que nada tiene que ver con la esencia que le da origen. Como hemos titulado, el consentimiento informado es un “proceso” de interacción descriptiva y comprensiva.

Por ello reviste relevancia otra de las características detalladas por la Corte Interamericana a partir del caso concreto: el consentimiento como un “proceso” y no como un “mero acto formal de exención de responsabilidad del médico/a o del equipo sanitario”. En la medida entonces que todos los elementos de información, accesibilidad, claridad, transparencia se interrelacionan entre sí.

El fortalecimiento del consentimiento como garantía que hace efectiva

la libertad y la auto determinación de la persona se vislumbra a través del tiempo en documentos pioneros como el Código de Nuremberg de 1947 del cual este instituto es un elemento central. A lo largo de la historia podemos ver ejemplos paradigmáticos de experimentos que no fueron debidamente informados a los pacientes sujetos de investigación como lo fue Tuskegee en Alabama Estados Unidos entre otros. En el marco normativo otro mojón para el desarrollo de nuevos paradigmas lo constituirá la aprobación de la Declaración de Helsinki adoptada por la Asociación Médica Mundial en el año 1964 con sus sucesivas modificaciones. Así también las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica con sujetos humanos publicadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS); incluyendo ya en el siglo XXI la adopción de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos adoptada por la Conferencia General de la Unesco en el año 2005.

El derecho internacional de los derechos humanos además ha habilitado el desarrollo del consentimiento informado como una obligación para hacer efectivos los derechos humanos, el cual compartiendo lo esgrimido por la Corte IDH en la sentencia de referencia, implica “no solo una obligación ética sino jurídica del personal de salud” siendo recomendable y necesario para asegurar las buenas prácticas y por ende garantizar la integridad física, la salud, y la propia vida de los habitantes cualquiera sea su edad o condición. Claramente previsto que en caso de ser imposible otorgar el consentimiento habrán de intervenir quienes sean los responsables de la persona pero en función de los intereses del paciente y no propios del representante o basados en el paternalismo asistencial que no toma en cuenta la singularidad de la condición. El consentimiento informado está regulado en nuestro derecho en vía

legal. Bajo el título “Derechos”, la ley 18335 del año 2008² dispuso en su artículo 11 que “todo procedimiento de atención médica será acordado entre el paciente o su representante, luego de recibir información adecuada, suficiente y continua, y el profesional de salud. El consentimiento informado del paciente a someterse a procedimientos diagnósticos o terapéuticos estará consignado en la historia clínica en forma expresa. Este puede ser revocado en cualquier momento”. Se prevé en el mismo artículo que el paciente pueda negarse a recibir atención médica y a que se le expliquen las consecuencias de la negativa para su salud. Por último y para casos de “urgencia o emergencia o de notoria fuerza mayor que imposibiliten el acuerdo requerido, o cuando las circunstancias no permitan demora por existir riesgo grave para la salud del paciente, o cuando se está frente a patologías que impliquen riesgo cierto para la sociedad que integra, se podrán llevar adelante los procedimientos de todo lo cual se dejará precisa constancia en la historia clínica”.

El tratamiento legal de la garantía del consentimiento informado en nuestro país es contundente y prevé elementos que van en armonía con las características subrayadas por la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Lo que no obsta a continuar afianzando la reafirmación del consentimiento como proceso, de carácter libre e informado basado en la autonomía y la libertad de la persona humana, derechos de raigambre constitucional.

Por su parte el decreto 274/2010³ reglamentario de la ley 18335 abunda

2 - Ley 18335 de 2008 sobre derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los sistemas de salud. Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp5256648.htm> Fecha de consulta: 21 octubre 2020.

3 - Decreto 274/2010 de 8 setiembre 2010 reglamentario de la ley 18335 sobre derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/274-2010> Fecha de consulta 21 octubre 2020.

sobre la temática en el capítulo III al cual nos remitimos. El decreto determina que el consentimiento es un “derecho del paciente” y su obtención un “deber del profesional de la salud”. Refiere además a la necesidad de incorporar un “lenguaje comprensible” con información suficiente y continua. (artículos 16 y 17). Evidentemente las situaciones de urgencia y emergencia también están previstas.

Vulnerabilidad y violencia obstétrica.

Desde la perspectiva bioética el fallo también permite abundar sobre la existencia de vulneraciones múltiples en este caso proyectadas por la violencia de género que se materializa en la forma de violencia obstétrica. La esterilización inconsulta de una mujer que se encuentra en una situación de inferioridad por su particular vulnerabilidad, promueve la tipificación de la violencia obstétrica.

En forma específica en este punto la sentencia de la Corte IDH destaca que los desarrollos internacionales van progresivamente reconociendo que el trato degradante provocado por el sufrimiento, la falta de consideración de la persona puede provocarse no solo en casos de privación de libertad sino también en contextos de custodia, dominio o control por superioridad o poder, y cuando el sujeto en quien se infringe la acción se encuentre indefenso. Como podría ser el caso eventual de centros de salud y en forma específica en cuestiones de salud sexual y reproductiva. Aunque también podría corroborarse en casos de personas en situación de discapacidad y por ejemplo problemáticas de salud mental entre otras situaciones de vulnerabilidad extrema.

Si bien el punto reviste especial interés, entendemos que en este caso el trato que vulnera los derechos de la persona, se materializa en la tipificación de violencia obstétrica, práctica que degrada a mujer y la transforma en víctima de una situación reñida con el respeto y la consideración de su autonomía. Punto este en el cual nos apartamos estrictamente del fallo de la Corte IDH por entender que es imprescindible afianzar la singularidad de la forma de violencia, en este caso no se trata de aquella vinculada a la privación de libertad sino a una situación puntual de extrema vulnerabilidad en la cual se produce una violación a la integridad física y dignidad de la persona, bajo la forma de violencia obstétrica. Y en este caso concreto con consecuencias irreversibles en relación a la posibilidad de procrear.

Por violencia obstétrica se entiende toda manifestación de violencia basada en el género. A los efectos ilustrativos nos remitimos a la definición incorporada en la ley 19580 de violencia hacia las mujeres basada en el género, que establece por tal: “toda acción, omisión, patrón de conducta del personal de salud en los proceso reproductivos de una mujer que afecten su autonomía para decidir libremente sobre su cuerpo abuso de técnicas o procedimientos invasivos”. Así también y en forma armónica se entiende por violencia sexual: “Toda acción que implique la vulneración del derecho de una mujer a decidir voluntariamente sobre su vida sexual o reproductiva, a través de amenazas, coerción, uso de la fuerza o intimidación”⁴

Se trata de una forma de violencia compleja (MENENDEZ GOMES DA SILVA, B. 2019), siendo central para su comprensión la perspectiva histórica y el rol que asume la mujer en la sociedad basada en el reconocimiento de su autonomía y su libertad en la toma de decisiones. Así también

4 - Ley 19590 de 22 diciembre 2017. Violencia hacia las mujeres, basada en género. Artículo 6.

la evolución en el trato que se ha observado a las mujeres que cursan un embarazo o van a parir, incluyendo todo lo vinculado a sus derechos sexuales y reproductivos. La doctrina considera violencia obstétrica, una apropiación de los procesos reproductivos por personal de salud, que se expresa en un trato jerárquico deshumanizador, en un abuso de la medicalización y patologización de los procesos naturales, trayendo consigo la pérdida de autonomía y capacidad de decidir libremente sobre sus cuerpos y sexualidad impactando negativamente en la calidad de vida de las mujeres. (Recomendación 5/2019 de la Comisión de DDHH del Distrito Federal, México, párrafo 160).

La violencia obstétrica se caracteriza por: a) omitir o retardar la atención oportuna y eficaz de las emergencias y servicios obstétricos; b) obligar a la mujer a parir en condiciones ajenas a su voluntad o contra prácticas culturales, cuando existan los medios necesarios para la realización del parto humanizado y parto natural; c) obstaculizar el apego precoz de la niña o niño con su madre sin causa médica justificada, negándole la posibilidad de cargarle y amamantarlo inmediatamente después de nacer; d) alterar el proceso natural del parto de bajo riesgo mediante el uso de medicamentos o técnicas de aceleración, sin obtener el consentimiento voluntario, expreso e informado de la mujer; e) practicar el parto por vía cesárea, existiendo condiciones para el parto natural; o imponer bajo cualquier medio el uso de métodos anticonceptivos o de esterilización, sin que medie el consentimiento voluntario, expreso e informado de la mujer”. (Recomendación 5/2019 de la Comisión de DDHH del Distrito Federal, México, párrafo 161).

El respeto a la autonomía en este contexto resulta ser en definitiva una garantía en sí misma. Por tanto ante situaciones como la que se ventila, lograr el acceso a la justicia en forma rápida y efectiva desde la perspectiva de género y/o con especificidad en problemáticas vinculadas a

los derechos en juego, resulta ser un elemento primordial para prevenir o subsanar situaciones de vulneración flagrante como pueden ser las esterilizaciones sin consentimiento de la mujer. En el caso puntual las demoras y falta de adjudicación de responsabilidades son claros indicios de la falta de acceso efectivo a la justicia.

Nuevos modelos: autonomía vs. paternalismo.

Otro de los aspectos a los que alude el fallo de la Corte Interamericano y que nos permite proyectar la temática de fondo, radica en reafirmar la sustitución de los modelos de atención a pacientes y usuarios, pasando del modelo paternalista al de la autonomía. Esta transformación se evidencia en forma paulatina a partir de fines del siglo XX, momento histórico en el cual progresivamente va proyectándose un cambio de paradigma asistencial. Esto es, la transformación del modelo paternalista centrado en el principio de beneficencia como único elemento a analizar y bajo la absoluta y única responsabilidad del médico/a por otro que en función del principio de autonomía re ubica la toma de decisiones en consideración de la libertad, la intimidad y la privacidad de la persona. Siendo entonces la persona, la única y última responsable en materia de decisiones sobre su vida y su salud sin perjuicio por supuesto de las excepciones que pudieran observarse en consideración a situaciones de emergencia o eventualmente interés general. Así también en situaciones especialísimas de incapacidad.

Este vínculo de superioridad y “paternalidad” que caracteriza un modelo que no toma en cuenta la autonomía como derecho intrínseco basado en la libertad se ha ejercido en forma general en los pacientes. El caso en cuestión permite potenciar las consecuencias negativas que la aplicación

del modelo paternalista tiene para las mujeres y más aún si se constata algún tipo de violencia como la obstétrica.

Tal como se desprende del fallo la aplicación a lo largo del tiempo del modelo paternalista se potenció aún más en función del desequilibrio de poder entre el médico/a y la/s mujeres usuarias o pacientes basadas en relaciones desiguales de poder a través de la historia de la Humanidad. Lo que si bien la Corte IDH analiza para el caso en concreto objeto de la sentencia, tiene amplia proyección genérica:

“Esta relación de poder entre médico y paciente puede verse exacerbada por las relaciones desiguales de poder que históricamente han caracterizado a hombres y mujeres, así como por los estereotipos de género socialmente dominantes y persistentes que constituyen de forma consciente o inconsciente la base de prácticas que refuerzan la posición de las mujeres como dependientes o subordinadas”

Lo que se comparte, se evidencia aún más en sectores como el de la salud: “donde los estereotipos de género pueden resultar en distinciones, exclusiones o restricciones que menoscaban o anulan el reconocimiento goce y ejercicio de los derechos humanos y específicamente de los derechos sexuales y reproductivos de la mujer con base a su condición lo que puede impactar y afectar el acceso a la información de las mujeres en materia de salud sexual y reproductiva y la forma en la cual se obtiene el reconocimiento”, según refiere el fallo.

Debe entenderse entonces que es el usuario o paciente, mujer o varón quien asume la decisión en forma libre, plena, informada con claridad luego de un proceso en el cual debe acompañarse por parte del médico/a o equipo sanitario. Previendo incluso derivaciones como la que se

dilucida en este caso relacionadas con decisiones que deben adoptarse en forma consciente y sin presión o injerencias anómalas. Para lo cual debería considerarse siempre la posibilidad de que se acredite en caso de embarazos de riesgo cual es la voluntad de la paciente y si ésta en su caso puede manifestarla en forma previa a una posible situación de emergencia o pérdida de capacidad. Siendo además la mujer la única que tiene la capacidad de resolver sobre la posibilidad de procrear aún bajo riesgo de vida entre otros aspectos.

Así la Corte IDH también puntea, dando fortaleza al modelo basado en la autonomía de la persona, los mínimos de información que deberían ofrecer los prestadores de salud a los pacientes: “la evaluación de diagnóstico; el objetivo, método duración probable, beneficios y riesgos esperados del tratamiento propuesto; los posibles efectos desfavorables tratamiento propuesto; las alternativas de tratamiento incluyendo aquellas menos intrusivas; el posible dolor malestar, riesgos, beneficios y efectos secundarios del tratamiento alternativo; las consecuencias de los tratamientos, lo que se estima ocurrirá ante, durante y después del tratamiento”.

En síntesis la sentencia permite proyectar la importancia del cambio de paradigma del modelo de atención sanitaria, en tanto define al principio de autonomía como una “regla que instaura un balance adecuado entre la atención benéfica y el poder decisorio que retiene al paciente como ser moral autónomo, a fin de no incurrir en acciones de tipo paternalista en que el paciente sea instrumentalizado para evitarle un daño en su salud”.

Principios bioéticos

Reviste especial relevancia la referencia a los cuatro principios de ética

médica que se relacionan en el fallo. Principalmente los de autonomía del paciente, beneficencia, no maleficencia y justicia.

La relevancia de los principios bioéticos proyectados a partir del Informe Belmont (1978) en el ámbito de la investigación con seres humanos se ha instalado desde hace ya varias décadas en el universo de la atención médica y asistencial. Y en este caso en el ámbito clínico. La consideración de estos principios potencializados por documentos universales adoptados en el ámbito del sistema universal como lo es la Declaración de Bioética y Derechos Humanos permite proyectar el corpus juris del derecho internacional de los derechos humanos de 2005, conformando así el derecho internacional de la bioética. Comprendida ésta última por un conjunto de documentos de diferente naturaleza jurídica que confluyen en el reconocimiento de los derechos humanos, su protección y sus garantías y que complementan las normas de derecho interno sobre la temática a partir de los principios bioéticos.

Téngase presente que el principio de autonomía desarrollado en forma pionera por BEAUCHAMP y CHILDRESS, tiene su fundamento en el reconocimiento de la libertad como derecho humano y la condición y singularidad humanas. El no dañar en forma innecesaria, es consecuencia del respeto a la vida y la justicia en el plano de distribución de los servicios sanitarios también comprende la igualdad y la consideración de la desigualdad como elemento determinante para el logro de una sociedad más justa.

La referencia a los principios bioéticos y su análisis en el fallo abre las puertas de una interpretación jurídica que es y debe ser precedida de una reflexión amplia y plural basada en la necesidad de lograr un consenso en base al respeto de las diferentes morales, para encontrar mínimos po-

sibles para la convivencia humana y el respeto de los derechos humanos. Fortaleciendo así la relación entre el derecho y la bioética entendido este vínculo ineludible a la hora de dirimir conflictos humanos con profundos dilemas éticos.

Es menester reafirmar entonces la importancia no solo de adoptar programas de educación y formación permanentes a estudiantes de medicina y profesionales medico/as, además de todo el personal de salud y seguridad social, como señala el fallo, la de incorporar dichos programas en las capacitaciones de operadores jurídicos incluyendo muy especialmente a los magistrados, fiscales y defensores de oficio. Esta indicación que destacamos nos permite focalizar en la importancia de revisar los programas de formación de estudiantes de abogacía y futuros magistrados, además de los que ya ejercen la judicatura o la profesión, en aras de vincular la disciplina jurídica a la Bioética como disciplina con especificidad y características propias.

Vinculando entonces dicha capacitación a los principios bioéticos, sus normas sustanciales, la consideración de sus principales institutos así como también la proyección que las áreas de estudio de la bioética tiene para el derecho. En este caso en función de la no estigmatización, la no violencia, el reconocimiento de la dignidad y la vulnerabilidad humana, la autonomía y su la garantía del consentimiento informado como expresión imprescindible de la voluntad humana.

BIBLIOGRAFÍA

- MENEZES GOMES DE SOUZA, Bruna. “Uma proposta de actuação para o enfrentamento á violencia obstétrica. a experiencia do Ministério Público Federal no Estado de Amazonas”. En *Perspectivas de Gênero e o sistema de justiça brasileiro* (Volkmer de Castilho, Akira Omoto, Viegas e Silva y Cogo Leivas Coordinadores). Editado por ESMPU. Brasilia, 2019.
- Recomendación 5/2019 de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. Violaciones al derecho humano de las mujeres a una vida libre e violencia obstétrica. Tratos inhumanos en contra de una víctima y sobreviviente de violencia obstétrica y de sus familiares.

Discapacidad Reflexiones desde la Bioética

▸ Dra. Verónica Nieto Canessa

Doctora en Medicina. Facultad de Medicina UdelaR
Especialista en Pediatría y Hematología. Facultad de Medicina UdelaR
Especialización Avanzada en Cuidados Paliativos. Universidad Montevideo UM
Diplomatura en Bioética. Universidad Libre Internacional de las Américas ULIA
Maestría en Bioética. Universidad Libre Internacional de las Américas ULIA
Egresada del Posgrado Internacional Formación ética Investigación biomédica y Psicosocial. Centro Interdisciplinario Estudios Bioética Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo Universidad de Chile – Fogarty International Center NIH
Ex Profesor Adjunto Bioética. Unidad Académica de Bioética Facultad de Medicina UdelaR
Docente de Bioética. Instituto Universitario CEDIIAP
Jefe de Especialidades Médicas del Centro de Referencia Nacional para Defectos Congénitos y Enfermedades Raras - BPS.

Los seres humanos comparten con los demás seres vivos tanto animales como vegetales la posibilidad de una gran variedad de características, en este caso particular físicas, funcionales, psíquicas y sociales cuya combinación aumenta la diversidad en forma exponencial. Este es el fundamento de ser únicos e irrepetibles lo que constituye la identidad. Sin embargo hay elementos que son comunes y permiten agruparse por similitudes. Estos dos hechos hacen que se pueda discriminar lo propio y lo ajeno, la identidad y la alteridad. La vida transcurre en la dialéctica ente ambos. Lo natural es ser diversos. Sin embargo si bien el yo, para reconocerse requiere de la imagen del otro diverso, la diferencia parece tener un rango de tolerancia “aceptable” más allá del cual se vuelve sospechoso, peligroso, inaceptable e irreconocible como miembro de la “común unidad” - comunidad.

La discapacidad se define en la historia humana reciente, en particular a partir del mundo laboral, donde se establecen pautas que deben ser cumplidas para estar dentro de la “norma” es decir ser normales y capaces. Impedidos, minusválidos, discapacitados son algunos de los términos discriminatorios utilizados para nombrar a quienes no encajan en esa “normalidad” definida. Homero, el poeta griego, era ciego, Beethoven al componer su 9ª Sinfonía estaba sordo, Roosevelt tuvo polio y quedó con un déficit motor, lo que no impidió que tuviera una carrera política exitosa. Son personas que, algunos famosos y otros conocidos sólo para los de su propio entorno, muestran y afirman ser capaces y valiosos, además de tener otras potencialidades personales a desarrollar.

Carlos Eroles¹ plantea *“definir la discapacidad, no centrándose en las desventajas, sino en las posibilidades actuales y futuras de las personas que la*

1 - Eroles, Carlos; Diccionario Latinoamericano de Bioética, 2008 págs 591-593

afroitan, en cualquiera de sus perspectivas”

Existen diversos modelos, con bases filosóficas distintas, a partir de las cuales se establece el concepto de discapacidad y desde las que se trazan líneas de acción. El modelo MÉDICO plantea la discapacidad como resultante de una enfermedad, trauma o producto de la evolución vital. Requiere cuidados médicos y en general rehabilita/normaliza para que se asimile a los demás “válidos”. El modelo SOCIAL propone que la discapacidad NO es un atributo de la persona sino que lo atribuye a un conjunto de condiciones y limitaciones sociales poniendo el énfasis en el entorno y reafirmando la universalidad de la dignidad como valor fundante de los Derechos Humanos. Por otra parte el modelo de la DIVERSIDAD FUNCIONAL toma como base que la diversidad es una condición propia de los individuos particulares y por lo tanto se propone como un valor. Estas visiones no son necesariamente contrapuestas sino complementarias y fundamentan la atención integral y multidimensional de las personas en situación de discapacidad.

La DIGNIDAD proclamada en las Declaraciones Universales requiere permanentes recordatorios, reafirmaciones y aclaraciones. La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 ratificada por nuestro país en 2008 insiste en la DIGNIDAD de las personas en situación de discapacidad.

El art 3 inciso e) establece: *“Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su plena participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás...”*. Confluyen en el mismo los aspectos biológico, social y del entorno que resultan en la situación de discapacidad.

Desde la perspectiva bioética implica el reconocimiento y promoción de la autonomía, la no discriminación negativa y la protección a quienes puedan tener su autonomía disminuida. Es discriminatoria la limitación en el acceso a la educación, trabajo, salud, ejercicio de la ciudadanía y la aplicación de la ecuación costo – beneficio. Así el primer escollo a la INCLUSIÓN de personas con discapacidad es de las concepciones particulares traducidas en actos humanos, sólo luego vienen las barreras del entorno algunas naturales y muchas otras creadas por los hombres al idear, diseñar y construir sin tener en cuenta la diversidad. Reconocer, valorar y promover las potencialidades es el cambio conceptual indispensable. Miguel Kottow² plantea desde la antropología médica que existe una diferencia en la vivencia entre el cuerpo vivo evaluado por un otro que certifica la lesión y estigmatiza y el cuerpo vivido que desde la individualidad registra y pondera permitiendo la auto aceptación y el consiguiente desarrollo de las capacidades propias.

La vulnerabilidad es la posibilidad por la que todos podemos ser lesionados, volviéndonos en vulnerados y así en mayor posibilidad de debilidad. En este sentido Florencia Luna³ plantea la “vulnerabilidad en capas” concibiendo esta condición como pasible de aumentar o disminuir individualmente según las diferentes capas que cada quien tenga. La condición de vulnerabilidad llama a la cautela y la precaución. La vulneración mueve al cuidado y la protección. En este sentido Kottow⁴ propone la Ética de Protección como aquella acción concreta y específica dirigida a paliar los desmedros por el tiempo que sea necesario hasta que, quien es el sujeto de la misma, pueda valerse por sí mismo y ejercer su autonomía. Estigmatización y discriminación producen daño, como contrapartida

2 - Antropología Médica 2005, págs. 118 - 123

3 - CONICET/FLACSO 2004

4 - Diccionario Latinoamericano de Bioética, 2008 págs. 165-167

se establece la Responsabilidad Social basada en el principio de Beneficencia. Responsabilidad proviene del latín “Spondere” compromiso y también es raíz de “responder”. Por tanto la Responsabilidad implica un compromiso que exige una respuesta, una acción como plantea la Ética de Protección.

¿Qué aporta la Bioética al debate sobre discapacidad?

La Bioética, ética aplicada a las ciencias de la vida, se caracteriza por ser multi, inter, trans disciplinaria. Da al debate la dimensión axiológica, reflexionando desde los valores implicados ponderando las diferentes líneas de acción con prudencia. La Bioética Personalista fundada en la Dignidad y los Derechos Humanos junto con la Bioética Social y la Ética de Protección ya nombradas así como la Ética de la Responsabilidad de Hans Jonas son el soporte teórico para la construcción de una sociedad democrática como lo expresan los Dres Zorrilla y Misseroni⁵ “Las sociedades contemporáneas, cuya heterogeneidad cultural y valórica es innegable, exigen al debate bioético un carácter esencialmente pluralista y no dogmático. Esta circunstancia permite la generación de un orden social en el cual la mayoría de los ciudadanos pueda sentirse representada, lo que constituye un eje central en torno al cual se construyen las democracias actuales. El acuerdo acerca de estos principios básicos no implica automáticamente la existencia de consenso para cada caso en particular”

5 - Acta Bioethica 2002; año VIII, n° 2

Bioética de final de vida

▸ Dra. Rita Rufo Cardarelli

Doctora en Medicina. Facultad de Medicina UdelaR

Especialista en Pediatría, Neonatología y Emergentóloga en Pediatría

Ex Asistente de Neonatología CHPR y H CLINICAS

Maestría Internacional en Cuidados Paliativos Dr. Marcos Gómez Sancho

Diplomatura en Bioética UDD - Chile

Maestría en Bioética. Universidad Libre Internacional de las Américas (ULIA)

Integrante de la Comisión de Bioética del CMU

Email: rrufo@mednet.org.uy

Introducción

Si bien el ser humano conoce de su finitud, raramente reflexiona sobre ello si no está cursando una enfermedad grave o ante situaciones amenazantes como, lo es en la actualidad, la pandemia por COVID 19. Nos ocupa una etapa de la vida en que la muerte es segura y cercana, en meses o días, que suele seguir a un punto de inflexión de una enfermedad grave, progresiva e incurable. con un gran impacto en la calidad de vida del paciente y su familia.

Se caracteriza por la amenaza a la integralidad de la persona generando sufrimiento. Eric Cassel define sufrimiento como “El estado específico de distrés que ocurre cuando se percibe una destrucción inminente del individuo; y continúa hasta que la amenaza de desintegración ha pasado o hasta que la integridad de la persona puede ser restablecida de alguna otra manera.”¹

Esta etapa de la vida tan vulnerable impone una gran responsabilidad a los equipos de salud. En este capítulo nos referiremos a las necesidades bioéticas que están en la base de la toma de decisiones.

Necesidades Bioéticas al final de la vida

Entendemos por necesidades bioéticas al final de la vida a aquellas demandas que establecen un desafío impostergable en la toma de decisiones. Suelen coexistir y ser interdependientes. Con fines didácticos, las

1 - Eric J. Cassel, The Nature of Suffering and the Goals of Medicine N Engl J Med 1982; 306:639-645

clasificamos en: a) respeto de la dignidad, b) respeto de la autonomía c) respeto de la proporcionalidad, c) respeto del cuidado humanizado, d) respeto a morir con dignidad, e) respeto de la ética deontológica.

Respeto de la dignidad.

En el final de la vida es clave preservar la dignidad; término derivado del latín dignitas, que indica respeto inherente al ser humano por su calidad de humano y confiere el carácter de fundamental a los derechos humanos. El respeto por la dignidad de la persona humana comienza por reconocer su individualidad y autonomía.²

Respeto de la autonomía:

Beauchamps y Childress, 1979, describieron cuatro principios bioéticos fundamentales a saber³:

1. No maleficencia: el más antiguo y ya presente en el juramento hipocrático: no hacer daño. La obstinación terapéutica puede hacer daño
2. Beneficencia: hacer el bien de acuerdo a valores y creencias de la persona, haciendo lo proporcionado para la situación se brinda beneficencia a la persona.
3. Autonomía: capacidad de decidir lo referente a su persona con conciencia de las consecuencias de su decisión.
4. Justicia: entendiéndola como equidad de acceso a los recursos disponibles.

2 - Taboada R Paulina. EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD. Acta bioeth. [Internet]. 2000 Jun [citado 2020 Oct 01]; 6(1): 89-101.

3 - BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Principles of biomedical ethics. Sixth edition. New York: Oxford University Press, 2009. 417p

Si bien los autores consideraban que deben ser respetados por igual; otros bioeticistas, como Azucena Couceiro y Diego Gracia, establecen un nivel obligatorio de mínimos o público (no hacer daño e igualdad de acceso a los recursos) y un nivel de máximos o privado (respeto por la beneficencia y autonomía de la persona).^{4,5}

La autonomía requiere de capacidad para ejercerla, así como de libertad para decidir (sin coacción); requisito para tomar decisiones de acuerdo a sus valores y creencias. Entendiendo por capacidad y/o competencia la calificación ética y jurídica del estado psicológico de un individuo por el que se le reconoce, aquí y ahora, para tomar decisiones concretas sobre aspectos básicos de su vida y para poder ejercitar con ello los derechos fundamentales que tiene reconocido como persona⁶.

Al final de la vida si la persona es competente tomara sus decisiones una vez que haya recibido y comprendido la información incluyendo las consecuencias de la aceptación así como el rechazo de tratamiento, como lo establece la legislación al respecto a través del consentimiento informado⁷.

No es infrecuente, sin embargo, que se sea incapaz para ejercer la autonomía en esta etapa de la vida y en cuyo caso se validará voluntades anticipadas si las hubiere manifestado. La ley N° 18.473 de Voluntades An-

4 - GRACIA, Diego. Fundamentos de Bioética. Madrid: Editorial Triacastela, 2008

5 - Principios y metodología de la bioética. En: COUCEIRO, Azucena (Editora). Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastela, 1999.

6 - Simón-Lorda Pablo. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. [Internet]. 2008 [citado 2020 Oct 18] ; 28(2): 327-350. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352008000200006&lng=es.

7 - Ley N° 18.335 de 15 de agosto de 2008 - de Derechos y Deberes de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud, Decreto N° 274/010 de 8 de setiembre del 2010.

tipicadas (2009) es el instrumento legal por el cual toda persona mayor de edad, estando sana o en enfermedad, pero con capacidad plena, deja sus deseos de rechazar tratamientos que prolonguen su vida inútilmente, cuando no sea competente. No implica rechazo a los cuidados paliativos⁸. Deberá elegir un representante, según la legislación vigente, que hará valer su voluntad anticipada en dicho caso. Aún es poco conocido el recurso de la voluntad anticipada por lo que es posible que manifieste al médico o equipo sus deseos y debe quedar debidamente registrado en la historia clínica además de informar sobre dicho documento. En dichos casos, el sustituto, legalmente habilitado, puede decidir lo que la persona hubiera preferido. Si ello no es posible se decidirá de acuerdo al mejor interés o criterio de persona razonable: el sustituto toma la decisión desde el punto de vista de una persona razonable, con criterios objetivos compartidos socialmente.

En el caso del menor de edad siempre debe ser escuchado y ha de explicarsele lo referente a su salud de forma adecuada a su madurez, promoviendo su participación de acuerdo con la autonomía progresiva. Sus representantes legales en general son sus padres o tutor quienes ejercen la patria potestad cuyo límite es no dañar al menor. Los padres y el equipo asistencial deben buscar la beneficencia del menor y no hacer daño.

La autonomía del menor es un derecho que debe ser respetado y potenciado^{9 10}. A mayor riesgo de una intervención mayor capacidad debe tener el menor o discapacitado de modo de entender las consecuencias

8 - Ley N° 18.473 de 3 de abril de 2009 – Voluntad Anticipada. Decreto N° 385/013 de 10 de diciembre de 2013)

9 - Ley 17.823 Código de la niñez

10 - Las implicancias de considerar al niño sujeto de derechos Maricruz Gómez de la Torre Vargas¹ Universidad de Chile, Chile Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7474-3291>

de la decisión, lo que se llama escalera móvil de la autonomía. Se entiende por menor maduro a la capacidad del menor de tomar sus decisiones referentes de una actuación concreta, entre los 12 y 16 años¹¹.

La toma de decisiones al final de la vida es difícil de abordar y requiere de formación en bioética, comunicación y cuidados paliativos. Se requiere del reconocimiento precoz de esta etapa para permitir hacer uso competente de la autonomía de la persona en la toma de decisiones y acceder oportunamente a los cuidados paliativos. Es posible planificar directrices anticipadas en el curso de la enfermedad. Es aconsejable obtener consenso equipo, paciente y familia y de no existir consenso se recomienda consultar a un comité de bioética institucional.

La dignidad y autonomía también se destacan en los principios éticos básicos europeos (2000) a saber: 1) la autonomía, 2) la dignidad humana, 3) la integridad y 4) la vulnerabilidad, siendo enmarcados en la solidaridad y la responsabilidad¹². Cabe reflexionar si el respeto de la autonomía tiene límites pues impresionaría que los derechos están al servicio no tanto de la dignidad sino de una libertad casi absoluta. Es cierto que autonomía y dignidad están estrechamente ligadas, sin embargo, no significa que cualquier manifestación de autodeterminación personal deba tener la consideración de un derecho humano. Fundamentalmente por la dimensión social de la persona, su voluntad no puede causar daño a terceros, debe respetar la dignidad de la persona, el bien común, el orden público y la moral¹³.

11 - Guía de derechos de los niños, niñas y adolescentes en salud UNICEF

12 - RENDTORFF Jakob. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health care and philosophy*, volume 5: 235–244, 2002

13 - L. Henkin, «Privacy and Autonomy», *Columbia Law Review*, Vol. 77, 1974.

Respeto de la proporcionalidad:

Se basa en el respeto a la beneficencia, hacer lo adecuado produce beneficencia. Un tratamiento curativo puede ser apropiado al inicio, pero puede ser fútil o desproporcionado al final de la vida. La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) puede definirse como el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente¹⁴. Es hacer lo proporcionado al objetivo de tratamiento según etapa evolutiva en que se encuentra la persona. Previene la obstinación terapéutica y evita tratamientos fútiles. La responsabilidad de las medidas a adecuar siempre es del equipo de salud. Requiere de un proceso de toma de decisiones que incluye al paciente y su familia. Toda intervención debe ser medida en el impacto en la calidad de vida.

Respeto del cuidado humanizado.

“La humanización es conocer y respetar la dignidad de uno mismo para poder entender las necesidades y limitaciones de los demás, conocer sus ideas y sus fines para poder proporcionarle los medios necesarios para conseguirlos”. ¹⁵Los fines de la medicina planteados por el Hastings Center (2004) son: la prevención de lesiones o enfermedades, curar cuando es posible y cuidar siempre a los incurables, aliviar el dolor y el sufrimiento¹⁶. Dichos fines protegen de la deshumanización que conlleva el avance tecnológico desenfrenado, que persigue la curación, sin adoptar los límites que impone la dignidad humana., El final de la vida exige a la ética del

14 - F.M. Pérez, Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida, 2016, SEMERGEN Vol. 42. Núm. 8, pág. 566-574

15 - Archivo Hospitalario - 5413 2013 (11): 268

16 - Atienza-Martin, F. Los Fines de la Medicina por Daniel Callahan. Bioética y Ciencias de la Salud [internet] Vol.8 (1) Enero-Junio 2020.

cuidado su máxima expresión empezando por el acceso oportuno a los cuidados paliativos, definidos, por la OMS, como *“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor, así como otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*¹⁷. Son reconocidos como un derecho dentro de la salud¹⁸. Los principios de dichos cuidados establecen que (OMS 2007):

- ↪ Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- ↪ No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- ↪ Realizan abordaje integral incluyendo los aspectos, físicos, emocionales, espirituales y psicológicos.
- ↪ Ayudan a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- ↪ Ayudan a la familia a adaptarse durante la enfermedad y en el duelo.
- ↪ Mejoran la calidad de vida.
- ↪ Son aplicables de forma conjunta con tratamientos curativos

Respeto a morir con dignidad.

Nuestra legislación, Ley N° 18.335, entiende por morir con dignidad: el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia) o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no exis-

17 - World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS; 1990

18 - Ley N° 18.335 de 15 de agosto de 2008 - de Derechos y Deberes de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud, Decreto N° 274/010 de 8 de setiembre del 2010.0

tan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica)¹⁹. Ante la presencia de uno o varios síntomas refractarios que generan sufrimiento, en la agonía, estará indicada la sedación paliativa con consentimiento del paciente. Se entiende por sedación la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo ante la presencia de un síntoma refractario a los tratamientos disponibles, que pueden aparecer en el contexto del enfermo que se halla al final de su vida²⁰. (SECPAL) Se rige por el principio del doble efecto: se busca el efecto bueno y se tolera el malo.

Por el contrario, en la eutanasia que es definida por la OMS como aquella “acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente”, su finalidad es el efecto malo. Hasta la fecha, en Uruguay, la eutanasia es ilegal, contraria a la ética médica y contraria a los principios de los cuidados paliativos.

Respeto de la ética deontológica.

La ética deontológica establece normas de la relación equipo-paciente y familia.. Esta relación, antes paternalista ha dado paso al reconocimiento de la autonomía de la persona a través del consentimiento como lo expresa la ley N° 18.335 y la ley N° 19.286 Código de Ética Médica²¹. Así como, el principio de no abandono: si no se puede curar siempre se puede cuidar. Nadie puede morir solo o con dolor ni en época de pandemia.

19 - Ley N° 18.335 de 15 de agosto de 2008 - de Derechos y Deberes de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud, Decreto N° 274/010 de 8 de setiembre del 2010.

20 - Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Comité Ético. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Med Pal 2002; 9: 41-6.).

21 - Ley 19.286, Código de ética médica 2014

Deberes bioéticos al final de la vida

Las necesidades bioéticas desarrolladas anteriormente impregnan la clínica del final de vida. Podemos destacar la preservación de la dignidad en el proceso de morir como el principal desafío ético porque en él se ven involucradas todas las necesidades detalladas. Este desafío establece deberes bioéticos y la responsabilidad de respetar los derechos fundamentales del ser humano en esta etapa de la vida.

El cuidar siempre es un deber que responde al respeto de las necesidades bioéticas. Como decía Cecily Saunders, pionera de los cuidados paliativos, "tu importas porque eres tú"²². El cuidar desde la necesidad del otro es humanizar y preservar al ser humano siempre como un fin y no como medio aun cuando no pueda tomar decisiones por estar incapacitado al final de la vida. Este es un deber esencial.

El acompañar implica anticiparse a las necesidades bioéticas, en esta etapa de la vida. Es indispensable estar capacitados y preparados para ello en los diferentes escenarios posibles. Una forma de anticipar es reconocer al paciente competente con posibilidades de dejar expresos sus deseos y elegir un representante para cuando ya no pueda hacerlo. Así como el respeto de la autonomía en ausencia de competencia a través de su representante y un proceso válido de planificación de cuidados. Reconocer a la persona con sus derechos inherentes a su dignidad es un deber bioético esencial. Si bien su dimensión social podría establecer algunos límites, reconocer a la persona es primordial para preservar la dignidad en el proceso de morir.

22 - Saunders C. The management of terminal disease 1978. Edward Arnold, London

Reflexión final

El capítulo final de la vida debiera ser en sí mismo un deber bioético de la sociedad que implique en los distintos ámbitos, culturales, educativos, asistenciales, políticos, jurídicos, etc., implementar y/o continuar programas dirigidos a crear y/o fortalecer herramientas de reconocimiento y de respeto de las necesidades bioéticas.

Cada uno de nosotros, por ser humanos, tiene la responsabilidad, desde el lugar que ocupemos en la sociedad, de reconocer a la persona en el proceso de morir y atender las necesidades bioéticas.

Consideraciones sobre bioética y conductas suicidas.

▸ Dra. Susana Escames Bermúdez

Doctora en Medicina – Facultad de Medicina – UDELAR

Especialista en Psiquiatría

Diplomatura en Bioética en Universidad del Desarrollo (UDD) – Chile

Integrante del Comité de Educación Médica Continua de la Sociedad de Psiquiatría del Uruguay.

Integrante del Comité de Bioética Asistencial del Hospital Policial

Integrante de la Comisión de Bioética del CMU

Email: suescames@gmail.com

Este trabajo intenta poner en plano de relevancia ciertas consideraciones en relación a conflictos y dilemas éticos que se presentan al médico y al equipo de salud, frente a pacientes con conductas suicidas, sabiendo la mayoría de ellas son expresión de dificultades por las que atraviesa la persona y del agotamiento extremo de sus recursos internos.

El objetivo es estimular a los lectores a reflexionar y profundizar en estos temas tan sensibles, no pretendiendo abordar tratamientos específicos.

...“Ilustre y alabada te marchas al antro de los muertos y no porque mortal enfermedad te haya golpeado, ni porque tu suerte haya sido morir a espada. Al contrario, por tu propia decisión, fiel a tus leyes, en vida y sola, descendes entre los muertos de Hades”...

(Edipo Rey -Sófocles 429 a.C. aprox.)

Conductas Suicidas: comprenden tanto el suicidio consumado como al intento de suicidio, pues en definitiva es un acto mortal no exitoso⁸

Suicidio: para ser calificado como tal, debe cumplir con dos requisitos indispensables:

1. que la muerte sea voluntaria
2. que tenga el propósito de dársela a sí mismo.

Los suicidios ya sea en episodios individuales o colectivos, se remontan a lo más antiguo de la humanidad¹⁸. Constituyen un fenómeno complejo analizado por filósofos, teólogos, sociólogos, profesionales de la salud e innumerables artistas, pues resultan de un problema complejo, multi-causal y multidimensional.

Factores sociales y culturales influyen de forma significativa en el comportamiento de los individuos. El debate sobre la aceptación moral o no del acto se intensifica en la actualidad con la aparición de nuevas circunstancias y variables que inciden en el análisis del tema.

Bauman² advierte que nuevas tecnologías han modificado la forma de establecer relaciones interpersonales, el hecho que desde la soledad de una habitación sea posible comunicarse con decenas de personas a la vez, ha propiciado la fragilidad a la hora de establecer vínculos : el aislamiento social se consolida, siendo las “conexiones” resultantes cada vez más superficiales y breves. En estos tiempos de pandemia, como consecuencia incluso del distanciamiento físico transitorio imperante, eventos multipersonales , por plataforma, generan vivencias de una mera “unión circunstancial” donde la presencialidad no resultaría imprescindible.

Otro aspecto importante a destacar es la posibilidad de difusión con rapidez inusitada de la información pública, así como de noticias falsas o sin comprobación certera.

Se trata sin duda alguna, de un problema grave de Salud Pública. Alguien escribió: *“la vida propia es una forma de construir y destruir a quienes nos rodean”*. Cada suicidio afecta al menos a otras 6 personas, el perjuicio psicológico, social y económico sobre la familia y comunidad no es medible. -El impacto social de un suicidio no se minimiza con el tiempo.- La sanción negativa de la sociedad (particularmente la occidental) persiste aún en nuestros días y la mayoría de las religiones lo proscriben. La cultura judeo-cristiana insta a aceptar la vida y la muerte, pues ello implica aceptar la voluntad de Dios, en la cultura occidental y contemporánea, el suicida corre riesgo de recibir tratamiento psiquiátrico obligatorio. El antes pecador de San Agustín, es ahora un enfermo.

Entre los Fines de la Medicina D. Callahan²⁰ estableció como cuarto postulado: “*la evitación de la muerte prematura y la busca de una muerte tranquila*” siempre buscando el mayor bienestar posible. Lo cual no implica, en situaciones límites, eutanasia ni suicidio asistido, temas que no consideraremos, para ello basta remitirse al Código de Ética Médica vigente, Art. 46-47 y 48.²³

Las conductas suicidas, han estado presentes siempre en la historia del hombre, suelen ser dramáticas y devastadoras. Por tanto, debe ser abordadas con prudencia y cautela. Cada uno juzga al suicidio según sus propios miedos y fantasías.

El psiquiatra francés, J. Esquirol (1772-1840) concluyó: “*El hombre no atenta contra su vida sino en pleno delirio y todo suicida es un alienado*” siendo sólo consecuencia de un trastorno mental el adoptar tal conducta. Resulta procedente señalar los conceptos del Juramento Hipocrático vigente aún en nuestros tiempos, constituyen una guía en cuanto a la ética en medicina, donde surgen principios que han de aplicarse frente a toda conducta suicida.

El suicidio es un homicidio del cual conocemos a la víctima, al victimario pero no al instigador. (poder identificarlo, requiere minuciosidad e ingenio).⁷ Al hombre le tienta la muerte cuando la sociedad o el grupo social al que pertenece se apartan y lo dejan solo, siendo en consecuencia, la depresión la mayor proveedora de suicidas.

Los accidentes producidos por falta de atención y/o imprudencia, deberían ser analizados según contexto socio-cultural en forma detenida. Cada suicida es resultado de una situación social concreta. Durkheim citado por Baechler¹ nos dice: “*en cada pueblo existe una fuerza colec-*

tiva, de una energía determinada, impulsa a los hombres a matarse” las conclusiones de Durkheim lo aproximan a Max Weber en el sentido de que ambos referían a las pérdidas existenciales que traían aparejados los progresos económicos y sociales de la Europa industrial y su cultura moderna.

Para la mayoría de los autores modernos el suicidio es un acto exclusivamente humano, dado que la noción de muerte es abstracta. El poder de matarse es privilegio de todo hombre consciente, todos seguramente, hemos pensado en morir, frente a situaciones límites.

Hasta 1950 los científicos pensaban que sólo los enfermos mentales se quitaban la vida, es decir, que el suicidio no era un fenómeno que se diera entre las personas que no demostraban claros signos de alteraciones psicopatológicas y/o trastornos mentales severos.

Baechler, considera al suicidio como signo supremo de la libertad humana, no son las circunstancias, sino el individuo quien elige esta solución y no otra. ¿Qué razones mueven a las personas a decidir matarse? Indudablemente en cada caso intervienen factores únicos.

¿La frustración del profesional de la salud al querer salvar su vida, sabiendo que su decisión está tomada; resulta pertinente? Podría pensarse que el médico poco puede o debe hacer para impedir algo que el paciente desea o ha decidido¹⁷. ¿Está el paciente discerniendo libremente si su decisión implica morir, o es signo de patología?

Por otra parte, pensar que quien quiere morir conspira contra su instinto de conservación, hace que se reconozca cierta anomalía en todo el que busca matarse? De ahí la importancia de implementar políticas en Salud

Pública orientadas a la Prevención y crear Servicios de Ayuda en línea a disposición las 24 hrs. del día.

En consecuencia: si consideramos todo suicida puede estar alterado ¿ todos deben ser evaluados y a todos se les impondrá atención? Los suicidas en su “no quiero vivir” expresan un “no quiero vivir así”, es decir, si persisten las condiciones adversas reales (o no tanto) que se perciben y no pueden cambiar por sí solos.

Nietzsche¹⁴ escribió: *“el pensar en el suicidio ha salvado muchas vidas”*, una persona puede soportar grandes sufrimientos si sabe que posee el poder de detenerlo si se tornara intolerable.

Durkheim⁹ a fines del siglo XIX basó sus teorías en causas sociológicas. Incluyendo al suicidio entre los problemas fundamentales de la cultura occidental, con un fondo común donde la comunidad y la dinámica individual se mezclaban en forma por demás intrincada.

Freud en su trabajo de 1917 Duelo y Melancolía consideró al suicidio como manifestación de un deseo reprimido de matar a otro. E. Shneidman y N. Farbow clasificaron los suicidios en 4 grupos de pacientes:

1. como un medio de alcanzar una vida mejor
2. presentan delirios y alucinaciones asociadas
3. por venganza hacia otra persona significativa en sus vidas
4. sufrientes para los cuales constituiría una liberación

E. Shneidman⁵ en la Suicidología Moderna determina, el suicidio se manifiesta como fenómeno innegable y significativo para todas las sociedades del mundo a lo largo de la historia. (Interacción entre las pa-

siones del hombre, su biología y entorno cultural.) Reflexionemos sobre la incidencia de ese inmenso bagaje trans-generacional en tiempos de modernidad, es decir, en el aquí y ahora de la persona...

La conducta suicida se presupone voluntaria, si no lo fuera, no sería suicida, una conducta tan compleja da lugar a muchas teorías, sin embargo, no hay controversias en cuanto la voluntariedad es imprescindible.

Entre los Fines de la Medicina D. Callahan²⁰ estableció: “*la evitación de la muerte prematura y la busca de una muerte tranquila.*” Lo cual no implica eutanasia ni suicidio asistido, temas que no consideraremos, para ello basta remitirse al Código de Ética Médica vigente.²³

Recordemos: la Bioética (BE) surge como respuesta a que cuestiones en salud, no son exclusivas del actuar médico/profesional. Los valores individuales, el significado personal de la vida y la muerte, la justicia, la equidad, etc. están en juego.

Para S. Vidal²⁴, ésta, recorre un muy amplio espectro, que va desde la privada relación médico paciente hasta planteamientos ecológicos planetarios.

Son determinantes del surgimiento de la BE:

1. acciones científicas reprochables.
2. cambios en el modelo asistencial en salud.
3. el reconocimiento del Derecho a la Salud (Art. 44 de nuestra

Constitución²², Art.14 Declaración Universal Bioética y Derechos Humanos (DUBDH)², Código de Ética Médica del CMU²³.

A partir de 1970, el Código de Derechos de los Pacientes, aparece como actor principal en las decisiones médicas y sanitarias. Siendo reflejo de los derechos ciudadanos en el campo de la medicina, en nuestro país, contenido en la Ley 18335 del año 2010.

En 1989, Diego Gracia¹³ determinaba que el objetivo de la BE es trabajar en procesos de toma de decisión en temas de vida y salud, según las condiciones particulares de cada país. Las cuales deben ser pluralistas, no discriminatorias, priorizando el respeto a los derechos individuales de las personas, la justicia y la equidad (8).

Mencionemos destacadas vertientes en BE:

- a. línea anglosajona basada en los 4 principios: Autonomía, Beneficencia, No Maleficencia y Justicia. -que serán considerados más adelante.
- b. Escuela de Ética Latinoamericana con fuertes bases en la justicia social:
 - ↪ de intervención de Volnei Garrafa¹², en 2003, incorpora los temas sociales, sanitarios y ambientales en su más amplio sentido, la igualdad es el punto de llegada de la justicia social, en tanto la equidad se basa en el reconocimiento de necesidades diferentes de los sujetos .
 - ↪ de los Derechos Humanos (DDHH) y su relevancia frente a dilemas morales, de Juan Tealdi¹⁹.
 - ↪ de protección de Miguel Kottow¹⁶, en 2001, vinculada a la realidad social de los países periféricos, protegiendo a poblaciones vulnerables (en especial los pueblos indígenas.)
 - ↪ ambiental relacionando la persona con el medio ambiente.

Breve reseña de las Teorías Éticas:

Utilitarismo: promueve buscar siempre el máximo beneficio o el menor perjuicio posible al mayor número posible de personas. La utilidad podría corresponder primordialmente, en este caso, a evitar el dolor y el sufrimiento en cualquiera de sus presentaciones. D. Hume²⁵ en el siglo XVII escribió: “*supongamos que soy una carga para la sociedad, si decido renunciar a la vida podría ser muy loable*”. Surge entonces valorar la autonomía, condiciones de vida y motivaciones personales en cada persona.

Engelhardt¹⁰ comparte criterio, dado que desde el punto de vista de la Justicia Distributiva sería altruista un ciudadano con enfermedad terminal se suicide para no recargar los fondos de la seguridad social. (Utilitarismo) por ej: en el S. XVIII, era éticamente aceptable el suicidio pues correspondía en ocasiones a una responsabilidad social, dada la situación de la persona en cuestión. Hoy se valora en cambio, la calidad de vida y el respeto por la Autonomía, siendo primordial, poder concretar el proyecto de vida establecido por cada persona para sí mismo.

Liberalismo: los derechos individuales preceden a las obligaciones. No confundir la calidad de la vida biológica con la moral o personal. El Derecho a morir se apoya exclusivamente en la autonomía de cada persona y no en criterios de terceros. El liberalismo nos permite plantear ciertas interrogantes:

¿El derecho a la libertad siempre debería primar?

¿El derecho a la vida impera sobre la libertad?

Resulta por demás difícil resolver este dilema pues podría llegar a ser casi imposible respetar a uno sin violentar al otro.

¿La autonomía para terminar con su vida o el derecho a la misma, respecto a las consecuencias del acto son siempre válidas?

¿Cómo influye en las personas el concepto que parece imperar?: “¿sólo vale el que produce?”⁴ (Marginando así a discapacitados, añosos y vulnerables en general).

¿Qué pasará con los menores sin amparo y las diversas responsabilidades sociales del individuo que opta por dejarlas de lado e ignorarlas?

Individualismo liberal: Considera los derechos individuales protectores de la vida, preceden a las obligaciones. Su propósito de autodeterminación, radica en proteger al individuo frente a su comunidad. Importa resaltar que respetar el derecho de los demás implica un imperativo ético insoslayable. Liberalismo: la autonomía en personas competentes, permitiría la libertad de elección.

Kantiana: Kant 1724-1804, la ética impera sobre la libertad y la dignidad del hombre.

Enuncia su imperativo categórico: “*obra como si la máxima de tu acción pudiera tornarse en ley universal de la naturaleza*”.¹⁵

Considera el hombre no debe tener la facultad de quitarse la vida pues estaría tratándose como medio a erradicar para escapar del dolor físico o moral. Imprime énfasis en la acción en sí misma más que en los resultados obtenidos, es decir, el peso de los principios aplicados es mayor que

el de las consecuencias. Su pensamiento presenta una marcada influencia Aristotélica quien afirmaba el suicidio es injusto, no por el individuo en sí mismo, sino por ir en contra de la comunidad. Lo cual parecía natural en el sentido que todos vivimos en relación y todo lo que ocurre en uno, repercute necesariamente en otros. La libertad estaría limitada, ya que no hay nadie sobre quien no actúen las condicionantes naturales o propias de su naturaleza.

Oponiéndose a la libertad de actuar en determinadas situaciones, esto se dificulta en la actualidad por un mundo globalizado, donde se promueve el respecto a la diversidad y los juicios individuales presentan normas éticas según los diferentes contextos socio-culturales. Kantismo: contrario al suicidio, asume posición deontológica que limita la libertad.

Principlismo: Beauchamp y Childress³ plantean su teoría moral basada en principios que permiten evaluar diferentes conflictos éticos que se presentan con frecuencia en la práctica médica. Establecen cuatro grupos de principios morales: Autonomía, No Maleficencia, Beneficencia y Justicia.

Desde fines del siglo pasado, la supremacía de la vida ha sido cuestionada ante la libertad y la justicia de la persona. El valor de la vida precede a la libertad, que sólo se dignifica humanamente en la propia libertad: somos libres.

La relación clínica, antes paternalista, se ha transformado en participativa. En nuestros días, el paciente es considerado autónomo y capaz de tomar decisiones en todo aquello que afecte su proyecto personal de vida- sin perjudicar a otros- justamente por estar en relación.

Si tomamos como parangón el propio cuerpo humano, nada de lo que,

por ejemplo ocurra en el hígado parece independiente del resto de los sistemas, ya sea directa o indirectamente. Por otra parte, a partir de la modernidad, ha quedado explicitada la responsabilidad del Estado en garantizar lo justo.

En el tema que nos convoca, el dilema surge entre Autonomía y Beneficencia ambos señalados por Diego Gracia¹³ como de segundo nivel y correspondientes al ámbito privado. (primer nivel: Justicia y No maleficencia = ámbito público) Principialismo: admite una visión pluralista, donde se valora y sopesa cada principio.

Autonomía: es decir autogobierno, tener el poder de elegir el propio comportamiento y ser dueño de uno mismo en todo aquello no perjudicial para terceros. Condiciones de la Autonomía: actuar libremente sin coacción interna (auto- reproches, culpas, escrúpulos) o externa (presión del equipo de salud, familia, amigos).

El individuo debe tener la capacidad de actuar intencionalmente, pudiendo discernir sobre efectos, consecuencias y responsabilidades de sus decisiones. Una mención a los adolescentes que han llegado a realizar pactos suicidas a través de grupos por internet que con fines enfermizos globalizan la sordidez y manipulación de conductas saboteando la autonomía de personas inmaduras

Un proceso de reflexión integral es esencial para desarrollar la autonomía, se deben brindar al paciente recomendaciones médicas humanísticas, poniendo acento en la comprensión y mayor tiempo en la comunicación, a fin de facilitar la toma de decisiones y procesos deliberativos según sus propios valores y creencias.(ej: consentimiento informado válido, el paciente comprende a cabalidad, aunque sea simplificado, lo que se le informa .

Beneficencia: este principio imperó en la relación clínica clásica de otros tiempos, la cual se ha ido transformado de benéfica o paternalista a autonómica. Asumía el médico las decisiones por riesgosas que fuesen las circunstancias a enfrentar, con la obligación moral de actuar en beneficio del otro sin considerar mayormente sus preferencias, dimensiones morales ni espirituales.

La pregunta clave radicaría en las circunstancias específicas en que el paternalismo médico podría ser justificado¹¹, aún contra la voluntad del paciente y de su familia, ej: ante situación clínica de incertidumbre y/o contexto social de abandono.

No Maleficencia: lo primero “no hacer daño” en bioética hace referencia no sólo a daños físicos, dolor, etc. extendiéndose el término a no exponer a riesgos innecesarios al paciente, para lo cual resulta imprescindible contar con formación profesional sólida y actualizada.

Podríamos citar como ejemplo al psiquiatra que al no diagnosticar un trastorno mental le priva a su paciente de un tratamiento correcto y evitar así un eventual acto no autónomo.

Justicia: debemos enfocarnos en la Justicia Distributiva, recordando a Aristóteles;” los iguales deben ser tratados como iguales” prestando especial interés en los vulnerados, vulnerables y diferentes. De allí la importancia del Estado en cuanto a desarrollar políticas de atención pública, diseñando planes y estrategias a nivel de todo el territorio nacional considerando las diferentes características poblacionales de cada zona.

Consideraciones finales como corolario de lo expuesto:

La conducta suicida puede ser definida como una preocupación o acto que intencionalmente pudiese ocasionar daño o la muerte de sí mismo. Debe ser comprendida como un continuo que abarca desde la ideación hasta el suicidio consumado pasando por el intento de suicidio. Constituye una importante preocupación en Salud Pública a nivel mundial, tanto en población adulta como adolescente⁶.

Por su parte diversos han sido los reportes y guías publicadas por la OMS – OPS al respecto. Los principios bioéticos deben coexistir en la atención de la persona con conductas suicidas, no solamente porque su dignidad lo exige, sino como forma de encontrar el camino adecuado hacia la prevención del suicidio. Mencionaremos tres de los elementos que aporta la Bioética en el estudio y comprensión de conductas suicidas:

1. el principio de beneficencia, que apunta a las virtudes y deberes de los médicos como “benefactores “ del paciente,
2. el principio de autonomía, en el que se incluye el respeto por los valores y creencias de los pacientes, reconocer y respetar su autonomía y con ello, considerar el consentimiento informado como un proceso dialógico. Ejercer el derecho de la objeción de conciencia si las circunstancias lo ameritan.
3. comprender que la responsabilidad de la aplicación de los principios bioéticos de beneficencia y autonomía no sólo concierne a los médicos, sino a todo el equipo de salud.

Asumiendo protagonismo los Comités de Bioética Asistenciales, al dilucidar los dilemas éticos que se les plantea, exponiendo diferentes cursos de acción posibles. (sus informes no son vinculantes). Importa

entonces promover instancias de diálogo y deliberación con fuerte mirada bioética en los diferentes escenarios clínicos que se presentan en la práctica profesional diaria.

Para meditar:

“quien se mata está corriendo en pos de una imagen que se ha forjado de sí mismo; nadie se mata sino por existir”.

André Malraux escritor/ político francés 1901-1976

Bibliografía

- ↵ 1) Baechler, J. (1975) *Les Suicides*. París: Calmann-Levy.
- ↵ 2) Bauman, Z. (2016) *Extraños llamando a la puerta*. Buenos Aires: Paidós.
- ↵ 3) Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (2009) *Principles of Biomedical Ethics*. (6ª ed.) New York: Oxford University Press.
- ↵ 4) Bousoño García, M., García Prieto, A., Basearán Fernández, M.T. (1999) Prevención de las conductas suicidas: aspectos bioéticos y morales. *Cuadernos de Bioética* 40(4), 644-660. Recuperado el 30 de agosto de 2020, de: <http://aebioetica.org/revistas/1999/4/40/644.pdf>
- ↵ 5) Chávez-Hernández, A.M., Leenaars, A.A. (2010). Edwin S Shneidman y la suicidología moderna. *Salud mental*, 33(4), 355-360. Recuperado el 29 de agosto de 2020, de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252010000400008&lng=es&tlng=es.
- ↵ 6) Cwaigenbaum, D., Hoffnung, M. (2015, mayo) Intervenciones psicoterapéuticas en el marco del Programa Nacional de Salud Mental del Uruguay. Tres años de experiencia. Trabajo presentado en el VIII Congreso de Flappsip. Clínica psicoanalítica. Desafíos a la escucha, Lima, Perú. Recuperado el 31 de agosto, de: <http://www.bvpspi.org.uy/local/TextosCompletos/audepp/025583272016090203.pdf>
- ↵ 7) de Jonghe, R. (1982) *Los Suicidios*. Basilea, Roche.
- ↵ 8) DSM 5. Trastorno de comportamiento suicida. Por primera vez aparece el suicidio como parte de una edición del DSM (s.f.) Recuperado el 31 de agosto de 2020, de: <https://suicidioadolescente.com.ar/intro/intro003.pdf>
- ↵ 9) Durkheim, E. (1982) *El suicidio*. Madrid: Akal.
- ↵ 10) Engelhard, H.T. (1995). *Los fundamentos de la Bioética*. Barcelona: Paidós.
- ↵ 11) Espínola-Nadurille, M., Sánchez-Barroso, J.A., Páez-Moreno, R. et al. (2014). Falta de sentido de vida y suicidio: ¿en qué circunstancias el paternalismo médico puede estar justificado?. *Acta bioethica*, 20(1), 41-50. Recuperado el 30 de agosto de 2020, de: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2014000100005>
- ↵ 12) Garrafa, V., Porto, D. (2008). Bioética de intervención. *Diccionario Latino Americano de Bioética*. 161-164. Recuperado el 28 de agosto de 2020, de: <https://www>.

researchgate.net/publication/288846992_Bioetica_de_intervencion_verbete

- ↪ 13) Gracia Guillén, D. (1991) Introducción a la Bioética. Bogotá: El búho.
- ↪ 14) Greenleigh, L. (1973) Dying: the Power and the Price. En *The right to Die: Decision and Decision Makers*. New York: Group for the Advancement of Psychiatry.
- ↪ 15) Kant, I. (1990) Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Madrid: Espasa Calpe.
- ↪ 16) Kottow, M. (1995) Introducción a la Bioética. Chile: Editorial Universitaria.
- ↪ 17) Mondragón Barrios, L. (2008). El suicidio ¿el derecho a morir?: una aproximación bioética al estudio del intento de suicidio diádico. (Tesis de Doctorado). México: Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado el 29 de agosto de 2020, de: http://132.248.9.195/ptd2009/febrero/0639249/0639249_A1.pdf
- ↪ 18) Pérez Barrero, S.A., Peláez, S. (2002) La conducta suicida en las Sagradas Escrituras. *Revista Internacional de Tanatología y Suicidio* 2(1) 7-9.
- ↪ 19) Tealdi, J. C. (2007) Bioética y Derechos Humanos. *Revista Brasileira de Bioética*, 3(3), 360-376. Recuperado el 28 de agosto de 2020, de: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7950/6520>
- ↪ 20) The Hastings Center (2005) Los fines de la medicina. Cuadernos la Fundació Víctor Grifols i Lucá, 11. Recuperado el 11 de setiembre de 2020, de: <https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/4689255/cuaderno11.pdf/2fe17f44-b7b8-4081-9525-0267d681240f>
- ↪ 21) UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Artículo 14. París 2005. Recuperado el 28 de agosto de 2020, de: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- ↪ 22) Uruguay. Constitución de la República (1997) Artículo 44. Recuperado el 27 de agosto de 2020, de: <https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/constitucion>
- ↪ 23) Uruguay. Ley 19.286. Código Ética Médica (2014). Recuperado el 28 de agosto de 2020, de <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp9586621.htm#:~:text=Los%20profesionales%20de%20la%20medicina,respetando%20integralmente%20los%20derechos%20humanos.&text=Respetar%20la%20vida%2C%20la%20dignidad,salud%20f%C3%ADsica%2C%20psic%C3%ADquica%20y%20social>.

- ↯ 24) Vidal, S. (Ed.) (2012) La educación en Bioética en América Latina y el Caribe: Experiencias realizadas y desafíos futuros. Montevideo: UNESCO Office Montevideo. Recuperado el 7 de setiembre de 2020, de: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000225533/PDF/225533spa.pdf.multi>
- ↯ 25) Zuluaga, A. (2001) Ética y conductas suicidas. Revista Colombiana de Psiquiatría, 30 (4), 369-382. Recuperado el 29 de agosto de 2020, de: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80630404.pdf>

Consideraciones éticas del trabajo medico legal Pericial

▸ Ac. Prof. Guido Berro Rovira

Doctor en Medicina. Facultad de Medicina. UdelaR

Especialista en Medicina Legal

Ex Profesor Titular Director de Cátedra de Medicina Legal. Facultad de Medicina.
UdelaR

Profesor Titular de Introducción a la Bioética en la Facultad de Medicina de la
UdelaR – CLAEH

Académico Titular, ex Presidente, Miembro de la Comisión de Bioética de Acade-
mia Nacional de Medicina de Uruguay

Ex Médico Forense y Ex Director de Dpto. de Medicina Forense. Instituto Técnico
Forense- Poder Judicial

Integrante de la Comisión de Bioética del CMU

Email: fliaberro@yahoo.com

El Perito es aquella persona que posee conocimientos especiales y cuyo concurso es requerido para ilustrar y asesorar a los tribunales. Se le requiere: título, formación, experiencia. ¿Y su ética?. Entendemos deberá actuar con formación y con ética. Su tarea deberá ser pautada por Acción, Ilustración y Ética.

El perito debe tener condiciones naturales. Conocimientos médicos y de la praxis médica. Conocimientos jurídicos básicos pero necesarios. Formación médico-legal. Y acendrada conducta ética.

A su vez la actuación pericial es arte, sabiduría, práctica, habilidad y experiencia médica aplicada al campo de la justicia creo fundamental lo sea con eticidad.

Considerar que en la peritación, el perito se vuelca nada menos que a la Investigación de la verdad. El arte de la autopsia es hacer “hablar” al cadáver, decía C.L. Simonin. Los muertos no hablan pero dicen, comenta Mario Vignolo.

La Medicina Legal es el arte de hacer informes con fines de justicia, afirmaba Tourdes. Qué gran compromiso ético se desprende de lo que venimos de expresar.

No debería pasar jamás aquello que le llevara, en épocas que esperamos superadas, al criminólogo mexicano Alfonso Quiroz Cuarón a clasificar a los malos peritos en¹: El inepto, que es el más frecuente.

1 - Panorama de la medicina forense. En: Academia Nacional de Medicina de México ante los problemas médico-forenses. Ed. Botas, México, 1971, págs. 11-50.

El tímido, titubeante y débil, que no se atreve a resolver los problemas que se le plantean. El servil, que busca y acepta complaciente la consigna. El rutinario o “funcionario buen padre de familia” que experimenta horror sacrosanto a todo lo nuevo. El neurótico, que solo es apto para producir dificultades.

El delincuente, doblemente peligroso, porque poseyendo conocimientos, vende su capacidad; es el perito mercenario que posee ciencia pero carece de conciencia.

Muy gráfica y sabiamente nos dice el maestro de Estrasburgo Camilo L. Simonin, “Son taras psíquicas incompatibles con la misión de médico perito: el orgullo, que ciega; la ignorancia que no hace dudar en nada, y la deshonestidad, que envilece y degrada”.

El perito ha de actuar: En la percepción de hechos. En la asistencia al juez o fiscal o defensor. Conjuntamente con ellos y deduciendo lo percibido. Tal como tan bien caracterizara su función Carnelutti².

La tarea del médico legista en su actuación pericial es un trabajo científico, de asesoría, donde el perito aplica el método pericial.

Es un trabajo de contenido ético (la denominada ética pericial). Es un trabajo médico de importancia, es un acto médico legal. Esencia de la Medicina Legal.

Su función se concreta en un Dictamen. (“medio probatorio”) ya sea como perito de una parte o de otra³

2 - Carnelutti F. en: La prueba Civil, Depalma 2ª ed., págs. 73 y ss. Bs. As. 1982.

3 - Cardinal F. y Klett S., en: El informe del asesor técnico de la parte: su naturaleza jurídica y valoración. IX Jornadas de Derecho Procesal pág 209 y ss. Rivera 1997

Con respuestas y conclusiones a una o varias preguntas, que son a su vez el objeto de la prueba o de la peritación. Debe emitir juicio fundado.

No existen peritaciones “de poca importancia”. El dictamen del perito debe ser con fundamento científico y ético. Claro. Conciso. Concreto. Y éticamente: Neutral. Objetivo. Veraz. Aplomado.

Es imprescindible que la ética, en el trabajo médico legal exija, que el perito “No debe estar vinculado a las partes”. (Solo profesionalmente). No dejarse influir por afirmaciones de las partes. Sustraerse de la prensa, de la opinión pública, declaraciones gremiales, de los legos y juicios profanos. Diferenciar Verdad de Posverdad.

La medicina pericial o médico legal puede verse acechada por la falta de ética, así por ejemplo:

- Pericias con sesgos ideológicos, políticos y de todo tipo.
- Pericias de complacencia, a demanda. «Políticamente correctas».
- Pericias de conformidad con prejuizgamientos no científicos y sí emocionales, de complacencia con la opinión profana plagada de prejuicios.
- Pericias ricas en retórica, y en lo se quiere oír, pero huecas en evidencia científica. Tautológicas, o con oxímoron.
- Plagadas de sofismas y pseudo-verdades interesadas. Con conflicto de interés subyacentes no declarados.
- Con falsas noticias que se leen en Internet y tienen el mismo peso que la evidencia recopilada a lo largo de 100 años.

Entonces desde lo ético enfatizaremos en varias condiciones de la tarea médico legal bien desempeñada:

Objetividad.

Reconocer la importancia de las pruebas materiales, de los indicios, de las huellas, de las investigaciones de laboratorio, de los procedimientos de verificación, ya que el informe considerado como medio de prueba no puede basarse sino en los hechos y su interpretación científica, basada en la evidencia científica.

Sentido de la realidad.

Para dar a los hechos su valor verdadero, librarlos de las consideraciones sentimentales que los falsean, despojarlos de los ornamentos que los disimulan o agravan. Evitar el sesgo. Reflexión y sentido común.

Para reducir un problema, el más complicado a términos más simples, a sus líneas más elementales.

Juicio.

Para jerarquizar los hechos, es decir, subordinar lo secundario a lo principal, después para afianzar las relaciones, la correlación que existe entre ellos, para encadenarlos.

Prudencia.

No creer en la infalibilidad de la técnica y de la ciencia; poseer una dosis prudente de escepticismo y crítica. Y paciencia.

Imparcialidad.

Independientemente de quien sea el peritado, su valor moral, ideología, delitos cometidos. Ya que el médico perito no es como se cree el portavoz de la acusación, ni de una parte. Evitar el sesgo de cualquier índole.

Espíritu jurídico.

Palmieri, el gran profesor de Nápoles, lo comentaba con estas ajustadas palabras: “repensar en sentido jurídico los hechos biológicos adquiridos en la exploración clínica”. De esta forma cobra utilidad el dictamen.

Recordar además siempre, tal como lo ha expresado el querido médico forense de San Francisco-Córdoba RA, Dr. Mario Vignolo que: “quien actúa con pasión, seguramente verá cosas que otros no ven, pero nunca debemos llegar a ver cosas que no existen”.

En consideraciones éticas de la función medicolegal que venimos realizando, entendemos que no puede estar ausente la referencia al Decálogo del maestro Prof. Dr. Nerio Rojas:

- ↪ 1º El perito debe actuar con la ciencia del médico, la veracidad del testigo y la ecuanimidad del juez.
- ↪ 2º Es necesario abrir los ojos y cerrar los oídos
- ↪ 3º La excepción puede ser de tanto valor como la regla
- ↪ 4º Desconfiar de los signos patognomónicos
- ↪ 5º Hay que seguir el método cartesiano 6º No fiarse de la memoria
- ↪ 7º Una autopsia no puede rehacerse
- ↪ 8º Pensar con claridad para escribir con precisión
- ↪ 9º El arte de las conclusiones consiste en la medida

➤ 10° La ventaja de la medicina legal está en no formar una inteligencia exclusiva y estrechamente especializada.

Luego el dictamen medicolegal. Es una tarea de delicada, trabajosa. Impone esfuerzo, concentración, reflexión. Obliga a ordenar hechos, ideas, y palabras, a valorar y discutir su valor. Finalmente a una síntesis de conclusiones precisas y fundamentadas, concisas y concretas. El escribirlo llama a la prudencia, ya que seremos plenamente responsables como autores. Debe resistir la crítica con sólida argumentación, con la mayor evidencia científica posible.

A modo de propuestas tendríamos, siguiendo las grandes enseñanzas cartesianas (René Descartes, La Haye, Francia 1596- Estocolmo, Suecia 1650.

1. No admitir jamás como verdad lo que no aparezca con toda seguridad, como tal, evitando así la precipitación.
2. Dividir las dificultades en tantas partes como sea posible, a fin de poder resolverlas mejor.
3. Dirigir ordenadamente las indagaciones empezando por los hechos mas simples y claros, para alcanzar gradualmente los más complejos
4. Enumerar los hechos sin manipulaciones, y no conformarse nunca con soluciones que no lo expliquen todo.

Y recordemos siempre que tenemos límites éticos:

“Los derechos del perito no son ilimitados en cuanto a medios clínicos empleados para su diagnóstico. En general el criterio deontológico y legal es el de no poder obligar al examinado a someterse a pruebas o procedimientos de exámenes dolorosos, peligrosos o desagradables”. (Nerio Rojas, 1941).

U oponernos a pericias no científicas, fútiles y poco éticas, planteando incluso la objeción de conciencia del perito.

Otro aspecto ético es que el juicio se debe centrar NO en la opinión de los peritos, o en su prestigio científico o profesional, o cargos (catedrático, etc.) sino en la adecuación entre los hechos en los que se basan sus opiniones y la mejor evidencia actual (Medicina Basada en Evidencias). A su vez existen Problemas en la investigación pericial por Sacar conclusiones sin la comprobación experimental rigurosa. Concluir sin haber recogido suficiente evidencia. Concluir mediante interpretaciones inadecuadas o forzadas. Sesgos de todo tipo.

Otro tipo de consideración ética se produce al momento de valoración de su tarea. La valoración del dictamen pericial se debe centrar en las evidencias científicas en los que basan sus conclusiones los peritos.

Según estos criterios se deberían revisar si las “opiniones de los expertos” pueden ser verificadas por publicaciones en revistas de prestigio y arbitradas, el grado de aceptación o consenso existente en la comunidad médica, así como exigir y valorar la tasa de certidumbre o error de sus aseveraciones.

Y preguntarse: ¿En qué grado la técnica o método pericial y por consiguiente sus conclusiones no se basan en la interpretación subjetiva o sesgada del experto?. Ya que si así fuera, surge el cuestionamiento técnico y ético y no estaría mal decir, como lo hizo un Tribunal de Apelaciones:

“... no se admitió el dictamen de los peritos basándose en que se lo consideraba subjetivo, mera especulación sin fundamento”.

Se debe tener claro cuáles son pericias (verdaderas) y cuáles son meras

opiniones de “expertos”, con subjetivismos y pocos fundamentos. Pericias de complacencia con alguna de las partes, con “verdades emotivas”, o con complacencia hacia las autoridades, o con lo que prejuizó gente lega.

A modo de sugerencias nos permitimos decir:

1. No aceptar peritaciones sino en aquellos casos en que el objeto de pericia esté claro y se sea realmente competente.
2. Que la peritación sea factible, y por lo tanto, en sentido inverso se ha de advertir cuando se susciten cuestiones sin solución, o peritajes fútiles o victimizantes sin beneficios, ya en los aspectos singulares de la pericia, ya en su conjunto.
3. Que las distintas piezas de convicción que se aporten permitan la discusión del problema, procurando el técnico que en su dictamen, y en su actuación general, haya una total transparencia.
4. Si surge alguna dificultad, solicítese el concurso de algún especialista.
5. En caso de desacuerdo con otro u otros peritos, explíquese en términos medidos pero claros, las razones de tal discrepancia. Conserve elevada ética.
6. No se vea sugestionado por consideraciones morales por el conocimiento de los autos. Es mejor a veces no conocer su contenido hasta tanto no se haya dado fin al examen técnico.
7. Aparte de su actividad técnica, el perito no se ha de mezclar en nada, ni se inmiscuirá en otros aspectos ajenos a su función.
8. Actúese con discreción en cuestiones que hubiesen tenido resonancia pública y más aún en tanto no haya resolución firme. Siempre actuando en su rol científico.
9. Evite sentir cualquier tipo de presión, apegándose solo al aspecto estrictamente técnico que le fuera encomendado.
10. No acepte ningún presente de las partes interesadas. Ni honorarios ex-

tras. Tampoco es ético no cobrar, es inclinarse de antemano por esa parte.

11. Siempre que sea posible, adjúntense al informe ilustraciones, fotografías, referencias bibliográficas y cuantas piezas e instrumentos puedan contribuir a fundar, instruir e informar con claridad tanto al Juez como a las partes.

12. Las conclusiones obtenidas no han de sobrepasar los límites de las posibilidades que la ciencia permita.

13. En los asesoramientos o “peritajes” privados extrémense estas cautelas, procediendo con el máximo rigor y severidad (la actuación a instancia de parte en modo alguno puede hacerle sentir “parte” al perito).

14. El perito debe determinar la causa y no la asignación de culpas y responsabilidades. En Responsabilidad Médica (mal praxis) debe acercar la *lex artis* como baremo y comparación con lo realizado.

15. Ser prudente incluso con las verdades científicas “la historia de la Medicina enseña un camino sembrado de verdades transitorias”. Es verdad hasta que sea sustituida por otra.

16. Cuidarse de caer en un modelo de valoración no científica, no racional, sentimental, afectiva.

Otro aspecto ético fundamental, la incompatibilidad del rol asistencial con pericial:

“El médico llamado a actuar como perito no podrá brindar simultáneamente asistencia al mismo paciente. El paciente podrá negarse a ser examinado por el médico perito, quien, previamente deberá informarle su misión” (Código de Ética Médica, Uruguay)

En cuanto al Consentimiento, nada mejor que transcribir lo dicho por Galán Cortes:

“Toda pericia médica que precisa la exploración o examen de la persona

*sobre la que se pretende realizar, deberá contar, obvio es decirlo, con su consentimiento informado, a cuyo efecto el perito médico informará al interesado, con carácter previo sobre lo que será el objeto de la pericia, su fin, los exámenes, análisis y estudios que pretende realizar, así como sus efectos, riesgos y posibles complicaciones, explicando con todo detalle el alcance del estudio que desea llevar a efecto, en tal forma que la persona que se pretende reconocer conozca todas las circunstancias de los mismos, con un balance equilibrado de riesgos y beneficios*⁴.

Y respecto de la Confidencialidad:

El perito no puede divulgar lo conocido en ocasión del peritaje, solo debe darlo a conocer al tribunal y puede guardar secreto de todo aquello que no le ha sido preguntado como objeto de pericia o no es relevante para dar respuesta al mismo. “Solo se deben revelar los elementos que pueden proporcionar respuestas a las preguntas planteadas por sus mandantes, con respeto a las normas del secreto profesional” (dice el art. 127 del Código Deontológico Español, Consejo General de los Colegios oficiales de Médicos).

Finalmente, se ha de ser siempre veraz:

Con el periciado: con explicación del rol pericial y del objeto de la peritación. Sin olvidar que el proceso pericial puede dañar, victimizar y debe ser informado. Con el tribunal: el manejo de certidumbres o al menos de las hipótesis que han demostrado su adecuación.

4 - Galán Cortes J C. Consentimiento informado y responsabilidad médica. Civitas Madrid; 2001.

Método de decisión en ética clínica

▸ Dr. Juan Pablo Beca Infante

Médico Cirujano. Universidad de Chile
Especialista en Pediatría, Neonatología, Universidad de Chile
Profesor Titular Universidad del Desarrollo (UDD) - Chile
Fundador y Docente del Centro de Bioética CAS-UDD
Miembro de la Academia Chilena de Medicina
Director Centro Colaborador OPS/OMS Dr. Juan Pablo Beca
Email: jpbeca@udd.cl

Capítulo actualizado de su original en Beca JP, Astete C. Bioética Clínica,
Ed. Mediterraneo 2012

Los cambios sociales y culturales que han ocurrido en el mundo, muy especialmente a partir de la segunda parte del siglo veinte, han afectado todos los ámbitos de la vida cívica. Las relaciones humanas verticales propias de la antigüedad y de la edad media, en la cual todo tipo de autoridad se vivió como relaciones de padres a hijos, condujeron al tradicional paternalismo en medicina. Este paternalismo médico evolucionó desde formas más duras a otras más moderadas que persisten en la actualidad. El enfermo primero fue sólo informado de su situación, luego se pidió su aceptación para ser tratado, para ser actualmente cada vez más respetado en su derecho a ejercer su capacidad de decisión ante su salud y enfermedad. Es el reconocimiento progresivo de la autonomía de la persona, no sólo en el terreno cívico o político sino en otros ámbitos que incluyen la medicina, con lo cual el clásico paciente que acataba indicaciones sin cuestionarlas, ha pasado a ser un consumidor de servicios en modelos de salud más institucionalizados y de mercado. De esta manera el clásico paternalismo ha evolucionado hacia el reconocimiento y respeto a la autonomía del enfermo, con lo cual ha cambiado radicalmente la forma de tomar decisiones. Pero no sólo ha cambiado el enfermo, también lo ha hecho la medicina. Con los continuos avances científicos y tecnológicos las alternativas de procedimientos e intervenciones diagnósticas y terapéuticas han llegado a magnitudes inimaginables hasta hace muy poco tiempo. Por otra parte, para la indicación y aceptación de cada una de estas alternativas se hace necesario un proceso de decisiones que es también progresivamente más complejo y que a veces puede ser muy conflictivo.

La práctica clínica se enfrenta diariamente a problemas diagnósticos y terapéuticos que exigen decisiones en base a hechos que son no sólo técnicos o científicos sino también contextuales. Y en este contexto del enfermo y de las situaciones clínicas se ponen en juego diversos valores

que necesitan ser reconocidos y debidamente ponderados. Consecuentemente, parece lógico considerar que las decisiones en la práctica clínica son científicas y técnicas, pero son además decisiones morales en cuanto a elegir, entre diversas posibilidades, “el mejor” camino para cada enfermo en su situación particular. Esta decisión de lo mejor o “el mayor bien” es una ponderación de valores, lo que constituye de hecho un juicio moral que exige un análisis de hechos, valores y deberes.

Los diferentes tipos de decisiones complejas con problemas éticos en medicina son casi ilimitados. Sólo para considerarlos brevemente, y siguiendo el ciclo vital, podemos imaginar los problemas ético clínicos relacionados a cada una de sus etapas como control de natalidad, tratamientos de infertilidad, embarazo y aborto, tratamientos perinatales, prematuridad y malformaciones congénitas como más relacionados al inicio de la vida. Y más relacionados con el final de la vida están las decisiones ante enfermos críticos de dudosa recuperabilidad, pacientes terminales, cuidados paliativos con sus requerimientos específicos, los problemas del adulto mayor, así como todos aquellos que se relacionan con la búsqueda de una muerte digna, incluidas las opciones de eutanasia o suicidio asistido, trasplantes de órganos, etc.

Entre las innumerables decisiones que es necesario tomar para el tratamiento y cuidado de enfermos complejos, cabe mencionar las que se refieren a enfermos terminales o críticos que incluyen tanto decisiones de limitación o adecuación de tratamientos como de apoyo al enfermo y a su familia, las que se muestran resumidamente en las tablas 1 y 2.

Tabla 1: Tipo de decisiones de limitación o adecuación de tratamientos

Decisiones de limitación o adecuación de tratamientos

- ❏ Órdenes de No Reanimar
- ❏ No realizar más procedimientos diagnósticos
- ❏ No realizar más exámenes de laboratorio
- ❏ Abstención de nuevos tratamientos
- ❏ Suspensión de apoyo vasoactivo, antibióticos, etc.,
- ❏ Suspensión de hemodiálisis
- ❏ Retiro de ventilación mecánica
- ❏ Suspensión de nutrición artificial

Tabla 2: Decisiones de apoyo a pacientes y terminales

Decisiones de apoyo al enfermo y su familia

- ❏ Analgesia y sedación
- ❏ Sedación en la agonía
- ❏ Acompañamiento
- ❏ Apoyo psicológico
- ❏ Apoyo espiritual
- ❏ Guía a subrogantes (familiares) y cuidadores
- ❏ Apoyo a la familia para el duelo

Cada una de estas decisiones o indicaciones puede implicar una amplia gama de dudas o conflictos diferentes, cada uno con sus respectivos problemas éticos. Sin embargo, pocas veces son identificados de manera explícita por los profesionales médicos y no médicos implicados en el caso. Lo anterior significa que los aspectos o problemas éticos se resuelven generalmente en forma intuitiva, sin reconocer ni menos aún analizar sistemáticamente los valores en juego. De esta manera, aunque por la experiencia de los profesionales involucrados los problemas éticos se resuelven frecuentemente de manera adecuada, esto no siempre es así. No se trata de que ocurran graves errores, pero sí que las soluciones muchas veces podrían ser mucho mejores de lo que son. Imagínese el lector el caso de un enfermo de 90 años, con daño psico-orgánico y mala calidad de vida previa, que es llevado a un servicio de urgencia por apremio respiratorio. Confirmado el diagnóstico de una neumonía aspirativa con insuficiencia ventilatoria, la indicación médica basada en los parámetros clínicos y de laboratorio debería ser su ingreso a cuidado intensivo y su eventual conexión a ventilación mecánica. Sin embargo en este caso particular dicha decisión, para ser éticamente correcta, no puede restringirse a criterios biológicos sin considerar y ponderar la calidad de vida, las posibles expresiones previas de voluntad del paciente, las creencias y expectativas familiares, el contexto económico-social y las alternativas factibles de cuidado.

El fundamento de la decisión no puede ser meramente intuitivo por parte del médico o de otros profesionales de la salud. Así como para establecer un diagnóstico y su terapéutica el clásico “ojo clínico” es insuficiente como fundamento, para determinar la conducta éticamente más correcta no basta con el llamado “olfato moral” que es la primera impresión, basada en experiencias, sesgos y criterios personales. Tanto el ojo clínico como el olfato moral pueden ser buenos puntos de partida, especial-

mente para reconocer y plantear el tema, pero exigen ser seguidos de una forma sistemática de análisis que lleve a fundamentar racionalmente cada decisión.

La toma de decisiones correctas en medicina exige método y fundamentos, tanto en lo propiamente clínico como en lo ético. Son por lo tanto competencias necesarias para todo profesional de la salud y no sólo para los miembros de comités o para consultores. En este capítulo se presentan, de manera muy resumida, las bases de la deliberación como forma de análisis y una síntesis de dos propuestas de método de análisis ético-clínico llevadas a una guía práctica.

Agentes de decisión

Como ya se ha expresado, en la medicina contemporánea las decisiones clínicas son complejas y no pueden ser tomadas sólo por el médico. Los agentes de decisión incluyen en primer lugar al médico, o más bien a los médicos por cuanto rara vez un médico estará decidiendo solo ante escenarios críticos. Por su parte el enfermo tampoco estará solo sino acompañado por su familia y una variable red social. A lo anterior se agregan otros profesionales no médicos de la salud, posibles consejeros externos de cada paciente, los documentos u otras formas de expresión de voluntades anticipadas cuando existen, y la opinión de órganos consultivos como los comités de ética asistencial o los consultores de ética clínica.

Estos diversos agentes no solamente participan en las decisiones, sino además están influidos o dependen de diversos factores que incluyen la capacidad del enfermo para comprender su situación y tomar decisiones, los problemas emocionales asociados inevitablemente a la enfermedad,

y los temores, esperanzas, culpas o intereses diversos en juego. A su vez los familiares que participan en las decisiones o que subrogan al enfermo necesitan tener capacidad cognitiva y emocional y debe considerarse que están también influidos por los factores ya mencionados. A lo anterior se agregan elementos culturales, religiosos, los recursos disponibles, las políticas de salud o las regulaciones institucionales y la legislación vigente en cada país.

Las decisiones no dependen de un agente único que decide. Existe un conjunto de agentes de decisión y sus decisiones están inevitablemente influidas por los diversos factores antes mencionados. Esto exige por lo tanto procesos de decisiones compartidas, los que suelen ser más complejos y más lentos, pero que finalmente llevarán a determinaciones más razonables y prudentes.

Comités de ética y consultoría ético-clínica

Los casos clínicos que plantean problemas éticos más complejos o críticos pueden ser consultados a los comités de ética asistencial cuyas funciones son la consultoría de casos, la docencia intrahospitalaria y la participación proactiva en las normas institucionales. El análisis de casos que realizan los comités tiene la fortaleza de una visión en base a múltiples miradas desde diferentes disciplinas. Los comités analizan los casos clínicos que les son presentados aplicando un método previamente acordado y de esta manera ayudan a la solución del problema mediante recomendaciones o sugerencias debidamente fundamentadas que deben responder así a las preguntas y dudas del equipo profesional tratante. Sin embargo la responsabilidad profesional, moral y legal de las decisiones particulares corresponden a quienes toman las decisiones y no al comité que tiene calidad de órgano consultor (Couceiro & Beca, 2005).

El aporte de los comités de ética para lograr decisiones más reflexionadas y mejor fundamentadas, aunque es difícil de evaluar, es enorme. Sin embargo la experiencia ha mostrado, en diferentes partes del mundo, que los casos que son presentados a los comités son escasos o excepcionales. Por esta razón en muchos hospitales de EE.UU. se han establecido sistemas de consultoría ético-clínica, sea individual o en base a sistemas de dos o tres consultores. Lo mismo ocurre en algunos países europeos y recientemente se ha iniciado esta forma de consultoría en Chile.

Deliberación y juicio moral

La lógica del juicio clínico es por su esencia probabilística y no apodíctica que es lo propio de las ciencias exactas. Por eso en el juicio clínico se debe buscar, entre diversas alternativas posibles, lo más razonable pero no la certeza. Esta “razonabilidad” se logra mediante la ponderación cuidadosa de todos los factores que intervienen en una situación particular, con el fin de disminuir pero no eliminar su incertidumbre. Es lo que desde los griegos se entiende por deliberación. Los juicios morales, al igual que los juicios clínicos, son primariamente empíricos y concretos y en ellos sólo es posible llegar a conclusiones que son inciertas. Serán más razonables en la medida en que se ponderen más cuidadosa y reflexivamente todos los factores implicados. Serán a su vez menos razonables e incluso inválidos toda vez que se consideren sólo algunos elementos de juicio, o si se dejan de lado algunos datos, hechos o situaciones.

La deliberación ética es así una forma difícil y compleja de razonamiento, que evita los juicios a priori o emocionales. La deliberación implica por lo tanto ponderar debidamente los principios, los valores y los conflictos de valores, así como las circunstancias y las consecuencias de las decisiones. A ello se agrega el análisis de los cursos posibles de acción, la

consideración del contexto de cada caso, los intereses en juego y el marco legal. Los procesos de deliberación suponen destrezas intelectuales de sus participantes, pero además exigen condiciones de escucha atenta o activa de las demás opiniones, ya sean concordantes u opuestas a las propias.

Es relevante considerar que se delibera básicamente en el nivel de los hechos y en el de los valores, después de lo cual viene el nivel de los deberes. De esta manera la deliberación se constituye en el método o procedimiento de elección, no sólo para los juicios morales, sino de igual forma para el análisis de los problemas ético-clínicos.

Métodos de análisis ético-clínico

La Bioética puede ser considerada no sólo como una disciplina o interdisciplina sino también como una propuesta de método. Tomar decisiones en el ámbito de la ética tiene siempre dificultades porque los valores que las sustentan son subjetivos y pueden entrar en conflicto en el momento de su ponderación. En el terreno de la clínica se plantean igualmente diversas alternativas con resultados y consecuencias inciertas. Por esta razón, y para hacer posible una toma de decisiones más objetiva, se han propuesto diversas formas de analizar los amplios y variados temas que aborda la Bioética, particularmente para la toma de decisiones en casos clínicos que generan dudas o conflictos éticos. Todas las propuestas de método tienen en común, desde Santo Tomás de Aquino, dos fases o momentos básicos que son el análisis de los hechos y la fase normativa o de decisiones (Gracia, 2001). El énfasis del análisis puede estar más en lo normativo o más en las situaciones, lo cual es propio de un análisis bioético si se concibe la Bioética como una ética aplicada y necesariamente situacional. En la casuística clásica, la interpretación de los problemas morales se realiza empleando procedimientos basados en paradigmas

y analogías que conducen a normas o máximas generales, aunque no a normas universales o invariables. La ética clínica actual comparte con la casuística su centro en casos y en la consideración de sus circunstancias, lo cual es esencial para determinar las acciones más adecuadas al caso particular. Lo anterior sólo se logra aplicando de manera prudente las máximas o principios éticos correspondientes.

Las propuestas de metodología en Bioética o en Ética Clínica han sido diferentes en Estados Unidos y en Europa. Después de las primeras propuestas metodológicas de Thomasma y Pellegrino en los años 70, lo predominante en Norteamérica ha sido el Principialismo que desde 1979 plantea el análisis de casos mediante la “aplicación” de los cuatro principios de la ética biomédica propuestos por Beauchamp y Childress (Beauchamp y Childress, 2001). Si bien los principios de Autonomía, No Maleficencia, Beneficencia y Justicia fueron propuestos originalmente como *prima facie* y de igual jerarquía, en su aplicación particular a cada caso es necesario interpretarlos y armonizarlos de tal manera que todos sean respetados en el mayor grado posible. Posteriormente, Albert Jonsen en 1982 propuso un método más sistemático de análisis ético clínico que busca llegar a conclusiones fundadas y defendibles, método que también ha sido llamado el “nuevo casuismo” (Jonsen y cols.,1998). En Europa ha predominado un enfoque más filosófico que considera más las virtudes y que, reconociendo su relevancia, le otorga menor fuerza a la Autonomía. Diego Gracia en España propone el método deliberativo en el cual el análisis de los valores y sus conflictos, junto a la consideración de los cursos posibles de acción, constituyen la base para la toma de decisiones ético-clínicas (Gracia, 1991). Hay muchas semejanzas pero también énfasis diferentes en las propuestas norteamericana y europea. En América Latina la influencia principal han sido el método Principialista de Georgetown y el método deliberativo de Diego Gracia.

Una propuesta de síntesis

Sobre la base de la experiencia en la práctica clínica y en el trabajo de los comités de ética asistencial, y después de ver la dificultad que se genera en la aplicación concreta de métodos para el análisis ético clínico, se propone una metodología que sintetiza la propuesta casuística de Albert Jonsen con la deliberativa de Diego Gracia. La primera aporta más en la sistematización de los hechos y la segunda lo hace en la deliberación de los valores y cursos de acción, para culminar en conclusiones que corresponde al plano de los deberes.

Como toda propuesta de método en Bioética, la base siempre será asumir previamente un marco ético referencial. Como base de la fundamentación se acepta en este planteamiento la dignidad intrínseca del ser humano, junto con entender la Bioética como una ética cívica, secular, aplicada y como una ética de la responsabilidad que considera siempre las circunstancias y las consecuencias de las decisiones. A lo anterior se agregan los cuatro principios de la ética biomédica, pero aplicados con la jerarquización propuesta por Diego Gracia que considera de primer orden la No Maleficencia y la Justicia y de segundo orden a los principios de Autonomía y de Beneficencia (Gracia, 1989).

Una segunda condición para la aplicación de un método de análisis es la actitud de quien delibera. Se trata de una actitud que parte por reconocer que las posiciones personales pueden ser sesgadas o insuficientes, y que otros puntos de vista pueden ser igualmente válidos. La deliberación en grupo exige pues un alto grado de respeto y tolerancia a opiniones diferentes para llegar a conclusiones consensuadas y aceptar estas conclusiones como más completas y mejores que las propias.

Otra premisa importante para aplicar métodos de análisis de casos ético-clínicos es reconocer que siempre habrá grados de incertidumbre que ningún método de análisis puede suprimir. Sin embargo, como el propósito es llegar a conclusiones que serán recomendaciones para responder a un problema y para ayudar así a un paciente concreto, es necesario considerar el mayor número posible de hechos. Al decir hechos nos referimos a información y a datos clínicos, biológicos, biográficos y contextuales del enfermo. Finalmente las recomendaciones deberán ser bien fundamentadas, pero también factibles y legales.

En base a lo anterior se propone, como una síntesis, un método que se inicia con una sistematización de los hechos utilizando el método que Albert Jonsen planteó con Siegler y Winsdale para ayudar a los clínicos. Estos autores lo denominaron “four boxes”, en referencia a los cuatro tópicos principales para el análisis (Jonsen y cols, 1998). Luego de esta sistematización o deliberación sobre los hechos, se propone continuar con el método deliberativo de Diego Gracia (Gracia, 1991) para el análisis de los valores y los deberes, los que no serán expresados como normas u obligaciones sino como recomendaciones con su debido fundamento.

Deliberación sobre los hechos

En cada caso que plantea un problema ético clínico concurren numerosos hechos de diversa índole. La sistematización que se propone es ordenarlos en cuatro tópicos o categorías, que Jonsen denominó “cajas” y que posteriormente propuso llamarlos “células” para expresar que estos hechos se relacionan dinámicamente todos entre sí. Los temas de las cajas son: indicaciones médicas, preferencias del paciente, calidad de vida y hechos contextuales. Cada uno de ellos incluye muchos elementos a ser incluidos en los respectivos tópicos.

Bajo el título “indicaciones médicas” se incluyen los diagnósticos con sus grados de incertidumbre, la condición aguda, crónica, crítica o terminal del enfermo, y los tratamientos indicados según las guías clínicas y la experiencia terapéutica para dicha condición. Lo anterior se completa mediante la definición de los objetivos de cada uno de los tratamientos o intervenciones que se están utilizando, del pronóstico de vida o de recuperabilidad funcional con o sin el uso de dichos tratamientos, de los riesgos y de los posibles efectos adversos. Ver figura 1. Cuando se relacionan estos hechos médicos a la luz de los principios de la Bioética, resulta evidente que en este análisis están en juego los principios de No Maleficencia y de Beneficencia.

La consideración de las “preferencias del paciente” hace necesario conocer los valores del enfermo en su apreciación personal de los beneficios y riesgos del tratamiento. Será entonces preciso preguntarse si ha sido bien informado y cuáles son sus esperanzas y propósitos, qué quiere el paciente y si ha comprendido cabalmente su situación y su posibilidad de tratamiento. Es imperioso determinar la capacidad del paciente para tomar decisiones y, en caso de no tener esta capacidad, definir quién lo puede subrogar válidamente. Como frecuentemente el enfermo no estará en condiciones de expresar claramente su opinión, se hace necesario conocer qué ha manifestado antes y si ha escrito alguna forma de voluntad anticipada, lo cual en nuestro medio es excepcional. En los casos en los que no existen expresiones previas de voluntad, la forma de respetar sus preferencias y valores será mediante un proceso de decisiones compartidas con los familiares que más lo conocen, haciéndoles ver que la decisión debería ser coherente con los valores del paciente o, en otras palabras, con lo que él opinaría si lo pudiese hacer. Ver listado de temas en la figura 1. Al incluir en las decisiones la mayor información posible acerca de las preferencias del paciente se estará respetando en la

mejor forma el principio de Autonomía. Al analizar la “calidad de vida” del enfermo la pregunta principal es la probabilidad de poder recuperar al menos su calidad de vida previa, o lograr después de los tratamientos propuestos una calidad de vida que él considere aceptable. La apreciación de calidad de vida es esencialmente subjetiva, evolutiva y muy dependiente de las expectativas y temores personales. Lo relevante es que en esta apreciación se eviten los sesgos de los profesionales y los de los familiares del enfermo. Los aspectos a considerar en calidad de vida se refieren al déficit intelectual, físico o social con los que pudiese quedar el paciente si sobrevive, y hasta qué punto él está dispuesto a asumirlos. En este plano es relevante considerar también las alternativas existentes de apoyo, de rehabilitación y de cuidados paliativos para el caso particular. Un listado de estos temas aparece en la figura 1. Si la calidad de vida probable se analiza desde los principios bioéticos, nuevamente el tema será Beneficencia y Autonomía, incluyendo de manera muy importante el criterio de proporcionalidad terapéutica.

Y la cuarta “caja” se refiere a los “hechos contextuales”. Entre ellos están la realidad familiar con sus temores y posibles conflictos, los recursos económicos o previsionales del enfermo y la asignación de recursos institucionales tanto privados como estatales. Se incluyen también en este punto los intereses de tipo médico, académico o aun económico de los profesionales tratantes, y la posible investigación científica en la cual se busque incluir el caso. A lo anterior se agregan, como hechos contextuales muy determinantes, las situaciones de tipo legal y las creencias religiosas del enfermo y de su familia. Un listado de hechos contextuales aparece en la figura 1. Estos hechos son generalmente poco conocidos por los profesionales tratantes y rara vez figuran en la historia clínica. Si se analizan desde los principios bioéticos, los hechos contextuales están claramente vinculados a la Justicia, pero también a la Beneficencia.

Esta forma de descripción de los hechos, ordenados o sistematizados en las cuatro “cajas”, se propone como un punto de partida para iniciar el análisis y la aplicación de principios o normas de manera más concreta. Sus autores consideran que así se evita una deliberación demasiado centrada en lo abstracto de los principios bioéticos o de otros criterios o teorías morales. Piensan que cuando se inicia el análisis de casos particulares desde los principios existe la tendencia a centrar la discusión en el principio que aparece inicialmente como prioritario, como podrían ser la beneficencia o la autonomía, y postergando otros temas. En esta propuesta de síntesis, proponemos pasar de la sistematización de los hechos a la deliberación sobre los valores y después al análisis de los cursos de acción.

Figura 1: Hechos de las indicaciones médicas, preferencias del enfermo, calidad de vida y contexto

Indicaciones médicas

1. Diagnósticos y problemas médicos
2. Pronóstico
3. Es problema agudo, crónico, crítico, reversible o terminal?
4. Objetivos de cada tratamiento?
5. Probabilidad de éxito
6. Qué se hará si se fracasa?
7. Cómo se beneficiará al enfermo y cómo se evitará dañarlo?

Preferencias

1. Qué ha expresado el enfermo?
2. Ha sido informado, ha comprendido y ha consentido al tratamiento?
3. El enfermo tiene capacidad para decidir ?
4. Existen expresiones previas de voluntad?
5. Si es incapaz, quién lo subroga?
- 6.Cuál es la opinión familiar?

Calidad de vida

1. Probabilidad de recuperar calidad de vida previa
2. Hay sesgos en la evaluación de calidad de vida que realizan los profesionales?
3. Qué déficit mental, físico o social puede producirse después del tratamiento?
4. Puede considerarse como indeseable la condición actual o futura?
5. Hay planes para limitar tratamientos?

Contexto

1. Hay hechos familiares que influyen en las decisiones ?
2. Hay intereses médicos en juego?
3. Hay factores económicos que influyen?
4. Qué motivos religiosos o culturales hay?
5. Hay problemas de asignación de recursos?
6. Hay implicancias legales en las decisiones?
7. Es un caso de investigación?
8. Hay conflictos de interés?

Deliberación sobre valores y principios

En esta fase del proceso deliberativo resulta importante tomar en consideración los valores que están en juego en cada caso particular, primero sólo enumerándolos para luego definir qué valores pueden estar en conflicto. Si bien definir valores es de por sí difícil y subjetivo, lo relevante es hacerlo a partir de las percepciones personales de cada uno de los que participan en el proceso deliberativo. Es frecuente que en esta etapa se produzca cierta confusión y también superposición entre valores y principios. Así es frecuente la referencia a beneficencia o a justicia como valores, lo cual no es un error pues de hecho son valores y también son principios de Bioética en su definición como orientadores de los deberes. Para aclarar un poco más el concepto, cabe recordar que hay valores de diversos tipos: físicos, espirituales, estéticos, intelectuales, afectivos, económicos, políticos, religiosos, etc. y todos ellos pueden interrelacionarse con los hechos clínicos. Lo importante de la etapa de deliberación de los valores es reconocer la presencia de muchos de ellos en el caso en análisis, evitando así la frecuente limitación a valoraciones puramente personales. Este simple reconocer la presencia de diferentes valores en el caso lleva necesariamente a la pregunta de cómo ponderan estos valores, no tanto los profesionales sino el paciente o sus familiares o representantes. Por ejemplo cómo se valoran calidad y cantidad de vida, cómo se estiman la vida antenatal o neonatal, o en qué forma las decisiones particulares están influidas por situaciones familiares, creencias religiosas u otros factores. Se trata de poder llegar a fundamentar las conclusiones o recomendaciones en los valores del enfermo y no en los de los médicos u otros profesionales. Este es el verdadero respeto a la autonomía del enfermo, por supuesto más allá de la firma eventual de autorizaciones o formularios de consentimiento informado para algunos procedimientos. Junto a la identificación de los valores y al esclarecimiento de los conflic-

tos de valor presentes en el caso particular, es importante analizar cómo están en juego los principios en las dudas o problemas éticos planteados. Anterior a la consideración de principios éticos, aunque generalmente sólo de manera implícita, está el marco ético referencial que cada grupo o comité ha asumido previamente y en torno al cual se hace posible el diálogo. Si se utilizan los cuatro principios clásicos de la Bioética resulta también aconsejable hacerlo, como ya se ha expuesto, en base a su debida jerarquización en principios de primer orden (No Maleficiencia y Justicia) y de segundo orden (Beneficiencia y Autonomía).

Deliberación sobre los deberes

Los hechos, analizados en la forma propuesta, permiten examinar otros problemas que son siempre más amplios que la razón por la cual un caso particular es presentado a un comité de ética asistencial. Por lo tanto, el paso que corresponde en esta fase de la deliberación es reconocer o explicitar los problemas concretos a los cuales se responderá con recomendaciones y no con decisiones. Son los profesionales tratantes quienes deberán decidir, de manera compartida con los pacientes o sus subrogantes, las acciones a tomar. Los problemas suelen ser primero planteados en frases o preguntas como “hasta dónde llegar con un tratamiento”, “¿es posible limitar el esfuerzo terapéutico?”, “¿hay que aplicar esta técnica en este enfermo?”, etc. Si bien es necesario considerar que estos son los problemas principales, porque son los que más inquietan a quienes los formulan, siempre existen otros problemas, de diversa índole, que se derivan del análisis de los hechos, sistematizados como se ha planteado. Habrá así problemas de qué medidas terapéuticas iniciar o suspender, cómo pacientes y familiares enfrentan un diagnóstico y su pronóstico, cómo respetar mejor la voluntad o la autonomía de un paciente, cómo

incluir estimaciones de calidad de vida en las decisiones, qué apoyos sociales, familiares, espirituales u otros se necesitan, etc. Diego Gracia afirma que en cada caso hay siempre al menos más de cinco problemas que inicialmente no se han planteado.

Esta etapa del proceso de análisis ético clínico resulta de hecho en la concreción de todo lo anterior. Resultará más completa y también más fácil en la medida en que los hechos y los valores se hayan analizado cuidadosamente. Aunque se ha titulado como deliberación de “deberes”, ello debe entenderse como recomendaciones del cuerpo deliberante para que los respectivos agentes de decisión tomen responsablemente las decisiones, y actúen consecuentemente con ellas.

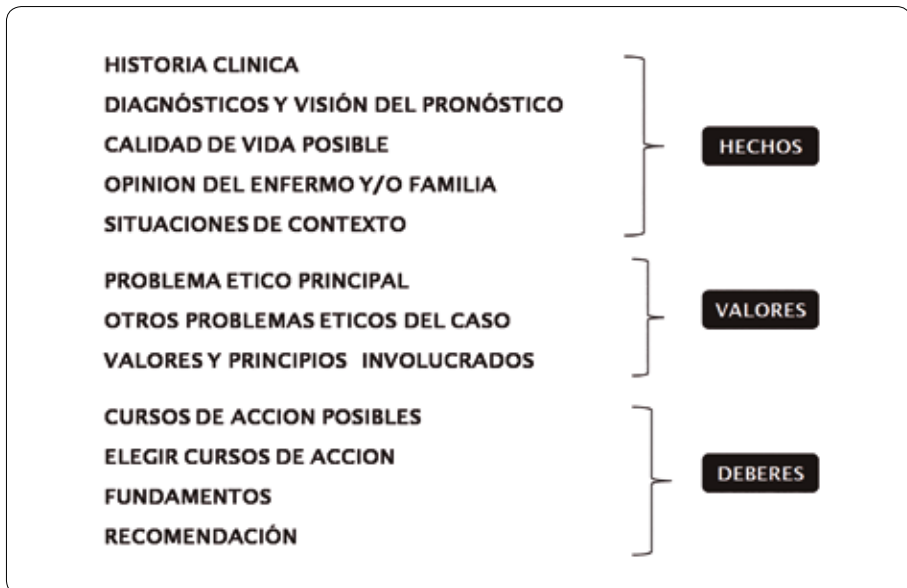
Como respuesta a los problemas que se han reconocido en cada caso en análisis, surgen los cursos de acción posibles. Es importante en el proceso deliberativo no apurar esta etapa para evitar que las recomendaciones terminen convertidas en propuestas intuitivas con sus inevitables sesgos. La recomendación para este análisis es formular primero los cursos extremos de acción, como podría ser aplicar todo tratamiento posible o suspender todo tratamiento, para luego reflexionar sobre los posibles cursos intermedios de acción. Por otra parte, siempre habrá cursos de acción que pueden responder a cada uno de los problemas que se han reconocido en el caso en discusión, de manera de llegar a recomendar formas prudentes de actuar y además incluir acciones que no se habían planteado antes, tales como cuidados paliativos, tratamientos sintomáticos, apoyos familiares, emocionales, espirituales u otros.

Finalmente, las recomendaciones necesitan estar bien fundamentadas y quedar claras para todos los involucrados en el caso. Lo anterior hace necesario que los informes escritos del comité formulen no sólo las re-

comendaciones sino también las razones por las cuales se formulan. No se trata de escribir complejos fundamentos filosóficos sino de expresar resumidamente de qué manera las recomendaciones enunciadas respetan los principios éticos y los valores que se han reconocido como los más relevantes en el caso. Por último, una prueba de fundamentación recomendada por Diego Gracia es preguntarse si las recomendaciones podrían ser generalizadas a casos similares, ser públicamente defendidas, y si respetan la legalidad vigente. Esta forma de validación no necesariamente necesita quedar escrita formalmente en informes o actas.

En la tabla 2 se resume el método propuesto, expresado como una pauta o guía sugerida para facilitar el análisis de casos ético clínicos.

Tabla 2: Pauta de análisis que combina métodos casuístico de Albert Jonsen deliberativo de Diego Gracia



Conclusión

La medicina contemporánea enfrenta una cantidad ilimitada de situaciones complejas, debido a múltiples factores. En primer lugar las alternativas de intervenciones diagnósticas y terapéuticas son progresivamente más numerosas planteando diversas opciones para cada caso. Pero no sólo ha cambiado la medicina sino también han cambiado la sociedad y el enfermo, quien tiene hoy el derecho a estar informado y a tomar sus decisiones, o al menos a participar activamente en ellas. La toma de decisiones son por lo tanto procesos en los cuales participan médicos, otros profesionales, pacientes, familiares, comités de ética asistencial y consultores ético-clínicos. Para ello es necesario escoger y aplicar un método que tome en consideración, junto a los hechos clínicos, las circunstancias, valores y consecuencias de las diferentes alternativas para cada caso. Un método, para que logre el objetivo de decidir el camino que otorgue el mayor beneficio para el enfermo, al igual que en los juicios morales, debe ser empírico y probabilístico para así poder llegar a decisiones razonables y prudentes, después de considerar y ponderar todos los elementos en juego. Por la tanto, la deliberación, centrada básicamente en el análisis de hechos, valores y deberes puede ser considerada como un método de elección.

En base a las ya clásicas propuestas de métodos de Albert Jonsen y de Diego Gracia se propone una metodología de síntesis partiendo de un marco teórico que reconoce la dignidad de la persona humana y la aplicación jerarquizada de los principios de la Bioética. La propuesta consiste en seguir un método deliberativo que analiza primero hechos clínicos, calidad de vida, voluntad del enfermo y el contexto particular del caso, para continuar analizando los problemas éticos, los valores y principios en juego, y concluir en decisiones o recomendaciones en base a cursos

de acción elegidos después de analizar todas las alternativas confrontadas con sus valores y fundamentos.

Referencias:

- ↯ Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics, 5a Ed. New York, EE.UU.: Oxford University Press; 2001
- ↯ Beca J.P., Koppmann A., Chávez P., Delgado I., Solar S. Análisis de una experiencia de consultoría ético clínica en cuidado intensivo. Revista Médica de Chile 2010; 138: 815-820
- ↯ Couceiro A., Beca J.P. Los Comités de Ética Asistencial y las Repercusiones Jurídicas de sus Resoluciones. RevMed Chile 2005; 134: 517-519
- ↯ De los Reyes M, Rubio JM. “Metodología de análisis de casos clínicos: procedimientos y deliberación”. En Bioética y Pediatría, Proyectos de vida plena. De los Reyes y Sánchez Ed., Ergon, Madrid, 2010
- ↯ Drane J. Métodos de ética clínica. En Bioética para Clínicos, A. Couceiro, Triacastela, Madrid, España 1999
- ↯ Gracia D. La Deliberación Moral: El método de la Ética Clínica. Medicina Clínica (Barc) 2001; 117: 18-23
- ↯ Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid, España: Eudema; 1989
- ↯ Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid, España: 1ª Ed. Eudema, 1991 y 2ª Ed. Triacastela, 2007
- ↯ Jonsen A.R., Siegler M., Winslade W. Clinical Ethics, 4th Ed. New York, EE.UU.: McGraw Hill; 1998

Ética de la Investigación en seres humanos

→ Dra. Delia Sánchez

Doctora en Medicina. Facultad de Medicina. UdelaR

Mg. en Salud Pública y Medicina de la Comunidad (Universidad Hebrea de Jerusalén)

Mg. en Bioética (Universidad Libre Internacional de las Américas)

Ex Miembro del Comité Internacional de Bioética de UNESCO

Ex Coordinadora de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina. UdelaR.

Integrante de la Comisión Nacional de Ética en Investigación del MSP

Integrante de la Comisión de Bioética del CMU

Email: dibarsan@adinet.com.uy

Introducción

Cuando hablamos de ética de la investigación realmente hacemos referencia a una de las áreas dentro de la ética de la ciencia y más habitualmente, la que se refiere a la ética de la investigación con seres humanos, aunque también podríamos referirnos a la ética de investigación con animales.

Patricia Bolton define la ética de la ciencia (o ética científica) como los “*estándares de conducta de los científicos en sus actividades profesionales*”¹ mientras que para Alejandro Miranda se trata de “*El conjunto de principios morales específicos que regulan la actividad de la investigación científica.*”²

La ciencia tiene una ética interna, normas que rigen el funcionamiento del aparato científico en sus métodos y proceso, incluyendo relaciones entre los autores, veracidad de los datos, etc. (integridad científica) y una ética externa, que trata de la relación entre la ciencia y la sociedad. La ética de la investigación en seres humanos incluye puntos de ambas.

¿Es correcto investigar en seres humanos?

La primera pregunta que debemos hacernos respecto a la ética de la investigación en seres humanos es si es ético investigar en nuestros congéneres. Habitualmente se obvia responder directamente a esta pregunta,

1 Bolton, Patricia: Scientific ethics. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <http://www.bccmeteorites.com/Ch%2016%20Scientific%20Ethics%2006.10.02.pdf>

2 - Miranda Montesinos, Alejandro: Plagio y ética de la investigación científica. Revista Chilena de Derecho, vol. 40 N° 2, pp. 711 - 726 [2013] [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-34372013000200016&script=sci_arttext

aduciendo que se trata de algo imprescindible. Tomando este punto de partida, las preguntas se concentran en qué estudiar, en quiénes, cómo y con qué garantías o sea, cuáles son los límites para considerar que es éticamente aceptable la investigación en seres humanos. Por supuesto que la pregunta original no desaparece, aunque pasa a un segundo plano. Desde un punto de vista de derechos humanos, podemos afirmar que todos tenemos derecho a la vida y a la integridad física, pero que no existe ningún derecho de los individuos ni de la sociedad en su conjunto, a investigar en otras personas. Nos encontramos entonces ante la necesidad de contar con permisos, el más importante y básico de ellos, pero no el único, el consentimiento informado de los participantes.

Antecedentes históricos

Si bien la ética como disciplina tiene en occidente al menos 2500 años, la bioética, y dentro de ella la ética de la investigación, surgieron recién a mediados del siglo XX.

Un antecedente que se menciona habitualmente es el juicio a los médicos nazis que tuvo lugar en Nuremberg al final de la Segunda Guerra Mundial. En él salieron a luz experimentos caracterizados por el desprecio a la vida y el sufrimiento de los participantes, que eran prisioneros de los campos de concentración. El documento que surgió a partir de esa instancia es el que conocemos como Código de Nuremberg, un texto breve, de no más de una página, centrado en la necesidad de contar con el consentimiento libre e informado de los participantes en cualquier in-

vestigación.³ Es de señalar que experimentos de características similares fueron realizados en la población del sudeste asiático por la tristemente célebre Unidad 731 del Ejército Imperial Japonés,⁴ pero por motivos de estrategia geopolítica, no fueron sometidos a un juicio como el de Nuremberg.

Otro antecedente famoso es el estudio desarrollado en Tuskegee, Alabama, EEUU, entre los años 1932 y 1972, para conocer la evolución natural de la sífilis.⁵ El pueblo de Tuskegee era una población rural pequeña de medio socio-económico bajo, en el sur de los Estados Unidos, con habitantes afroamericanos. El estudio contó con financiamiento público y aprobación del Servicio de Salud Pública. En el momento de su comienzo la sífilis tenía una alta prevalencia en esa población y no existía más que tratamiento sintomático, pero cuando en el año 1947 se demostró que la penicilina era eficaz para curar la enfermedad, se decidió continuar el estudio sin informar a los participantes de la existencia de esta alternativa y solamente se detuvo el estudio en 1972 cuando una periodista del New York Times, de apellido Heller, hizo público lo que sucedía.

En las investigaciones realizadas en la Willowbrooke State School entre 1950 y 1970 y en el Jewish Chronic Disease Hospital, en Brooklyn, New York en 1963. los investigadores expusieron intencionalmente a personas a enfermedades. En el primer caso, a niños con enfermedad

3 - Tribunal Internacional de Nuremberg. 1946. Código de Nuremberg. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en:<https://www.smu.org.uy/publicaciones/libros/laetica/nor-nuremberg.htm>

4 - Kristof, Nicholas D. Unmasking horror. A special report. Japan confronting gruesome war atrocity. The New York Times, 17/03/1995. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en :<http://www.nytimes.com/1995/03/17/world/unmasking-horror-a-special-report-japan-confronting-gruesome-war-atrocity.html?pagewanted=2>

5 - Diego Gracia Guillen. Investigación en sujetos humano: implicancias lógicas, históricas y éticas. En: Lolas y Quezada (eds) Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas. Programa regional de bioética OPS/OMS. Serie publicaciones 2003, Pag 123.

mental se les sometió a distintas formas de posible transmisión de hepatitis, a efectos de descubrir cuál era realmente la vía de transmisión, con consentimiento de sus padres pero condicionado a que solamente se aceptaba el ingreso a la institución bajo firma de este consentimiento. En el segundo, se inyectaron células cancerosas a 22 ancianos internados en el hospital, sin su consentimiento, para estudiar si un organismo sano rechazaba o no esas células⁶

Los casos anteriores se refieren al abuso de poblaciones vulnerables, la falta de consentimiento y la exposición intencional a una enfermedad severa.

Casos más recientes tienen también algunos de estos elementos, pero se les agregó además el problema del doble estándar ético: hacer en una población desfavorecida lo que es éticamente inaceptable en otra.

El caso paradigmático de esta situación fue el estudio en 1997 de un protocolo de uso corto (en comparación con el establecido como eficaz y seguro) de Zidovudina (ZDV), controlado con placebo, en varios países subdesarrollados. El objetivo declarado era encontrar un tratamiento económicamente accesible para evitar la transmisión vertical de VIH, pero siendo conocido el efecto protector del medicamento, el brazo que recibió placebo (miles de madres) expusieron a sus hijos a transmisión vertical, que ya era evitable. Se demostró además que el protocolo abreviado no funcionaba. Los resultados se publicaron, pero fueron criticados por su serio problema ético por dos autores⁷ y también por quien

6 - Idem

7 - Lurie P y Wolfe S. Unethical Trials of Interventions to Reduce Perinatal Transmission of the Human Immunodeficiency Virus in Developing Countries . 1997. New England Journal of Medicine Sept. 18; 337(12):853-6

era en ese momento la editora en jefe del *New England Journal of Medicine*, Marcia Angell⁸. Las críticas fueron rechazadas por las agencias de gobierno de los EEUU y por la OMS, que habían apoyado esta investigación, aduciendo que de todos modos esa población no tenía acceso al tratamiento comprobado y que las voluntarias sabían que existía un brazo placebo.

Desarrollo de la normativa ética en investigación

Así como los abusos cometidos en la Segunda Guerra Mundial dieron origen al Código de Nuremberg y a la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, la constatación de los abusos de sujetos de investigación en los EEUU en la década del 70 dio lugar a la aprobación del “National Research Act” en 1974, que a su vez dio origen a la creación de la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research con el cometido de identificar los principios y las guías que deberían orientar la conducción de investigación en seres humanos. Esta comisión publicó el Informe Belmont en 1976, identificando los siguientes principios: respeto a las personas, beneficencia y justicia.⁹ Tres años más tarde dos autores, Beauchamp y Childress transformaron el primero de los principios en “respeto a la autonomía” y abrieron el de beneficencia en beneficencia y no maleficencia, dando nacimiento a los cuatro principios de la ética principialista ampliamente difundida hasta hoy.¹⁰ El libro de Beauchamp y Childress ha tenido numerosas reediciones, aclarando y ampliando muchos conceptos.

8 - Angell M . The ethics of clinical research in the third world. Editorial.N Engl J Med 1997 Sep 18;337(12):847-9.

9 - USA. Department of Health and Human Services. Office of Human Research Protection. Belmont Report. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en : <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>

10 - Beauchamp T y Childress J. Principles of biomedical ethics. 1979 Oxford University Press, New York

La Asociación Médica Mundial (AMM) creada en 1946, produjo en 1964 la primera versión de sus “Principios éticos de la investigación médica que involucra seres humanos”, más conocida como Declaración de Helsinki, por la ciudad en la que fue aprobada. Este documento se convirtió en la guía ética para investigación en seres humanos por los médicos, pero también por otros profesionales, aunque no estuviera dirigido a ellos. Hasta el momento ha sufrido nueve modificaciones y es importante señalar que el representante de los médicos uruguayos ante la AMM, el Sindicato Médico del Uruguay, se opuso a las revisiones posteriores al año 2000 por entender que disminuían el nivel de protección de los sujetos de investigación. La misma posición ha tenido la normativa nacional, que como veremos más adelante, se basa entre otras fuentes, en la versión del año 2000.

Las modificaciones rechazadas por nuestro país incluyen la ampliación de los supuestos de permisibilidad del uso de placebo como comparador cuando existe un tratamiento comprobado, la inclusión de la posibilidad de aceptación de doble estándar en los así llamados “ambientes pobres en recursos” y la disminución de garantías de beneficios post-investigación a los participantes en ensayos clínicos.¹¹ Todas las versiones de la Declaración de Helsinki se encuentran disponibles en la página web de la Asociación Médica Mundial, lo que permite su comparación.¹²

Las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos fueron preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con

11 - Sánchez D M. Why Uruguayan research legislation follows Helsinki 2000. Ponencia realizada en la Conferencia Internacional de Bioética. Omán, 2020

12 - Asociación Médica Mundial. [citado 30 de septiembre de 2020] <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

la Organización Mundial de la Salud en 1993. Su objetivo era permitir a los países con menor desarrollo científico y de infraestructura de revisión ética, contar con guías claras para la evaluación de investigaciones. Por ese motivo cada guía es seguida por un párrafo bastante extenso de aclaración. A diferencia de la AMM, CIOMS incluye distintos actores involucrados en el proceso de investigación, incluyendo entre ellos a la industria farmacéutica. Este documento también ha sufrido modificaciones, su versión del año 2002 abrió la posibilidad del uso de placebo existiendo tratamiento comprobado, y la más reciente, de 2016, cuyo título se modificó llamándose ahora “Guías éticas internacionales para la investigación relacionada a salud que involucra seres humanos” introdujo nuevas áreas de preocupación ética, como la investigación traslacional y con bases de datos y biobancos, entre otras.¹³ En general ha acompañado las modificaciones de la Declaración de Helsinki, por lo que algunas de sus guías no son aplicables en nuestro país, en particular la Guía 2 sobre beneficios post- investigación y la Guía 5 sobre uso de placebo. En 2005 la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) aprobó la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (DUBDH).¹⁴ En este documento se establecen una serie de “principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente” y lo fundamental es que se basa en el respeto a la dignidad humana y los derechos humanos, o sea, el centro pasa a los derechos de los sujetos de investigación, no ya a la virtud del

13 - CIOMS. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. Ginebra, 2016. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://cioms.ch/publications/product/pautas-eticas-internacionales-para-la-investigacion-relacionada-con-la-salud-con-seres-humanos/>

14 - UNESCO. Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. Paris, 2005. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

investigador, como en otros documentos. Estos “principios universales” se enumeran en los artículos 3 al 21 de la Declaración, que incluye no solamente aspectos relacionados a la protección de la dignidad de los sujetos participantes en investigaciones sino también lo relativo a las generaciones futuras y la protección del medio ambiente, lo que la convierte en un documento global en un doble sentido: por la representación global en su aprobación y por el enfoque más holístico de la bioética. A lo largo de los años posteriores a su aprobación, el Comité Internacional de Bioética de UNESCO ha producido una serie de informes que profundizan en los distintos artículos.¹⁵

Normas internacionales sobre casos especiales de investigación

Dos áreas en las que además de aplicarse las normas generales relativas a ética de la investigación en seres humanos, se ha considerado necesario desarrollar normativa específica son la investigación epidemiológica y la investigación genética. En años recientes se ha afirmado la necesidad de contar con instrumentos internacionales en las áreas de Big data e inteligencia artificial, pero aún no existe ningún documento que refleje un acuerdo internacional.

En lo referente a la investigación epidemiológica, CIOMS produjo en 1991 las “Pautas internacionales para la evaluación ética de los estudios

15 - UNESCO. Informes y recomendaciones del CIB. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/ibc/reports-and-advice>

epidemiológicos”¹⁶, que se revisaron en el año 2009.¹⁷ Este documento es muy valioso porque identifica algunos aspectos específicos de este tipo de investigación, basándose en lo que implica que el sujeto de investigación sea la comunidad y no ya el individuo, como en la investigación clínica. Se identifican los riesgos de este tipo de investigación, especialmente su potencial de generar un estigma y discriminación hacia las comunidades participantes y cuáles son las responsabilidades de los investigadores respecto a las comunidades. En la versión de 1991 aparece el concepto de “consentimiento comunitario”, pero no en la forma en que lo concebimos hoy en día, ya que se planteaba como un consentimiento sustitutivo del individual cuando no se podía obtener el segundo. Es fundamental aclarar entonces, que el consentimiento comunitario no sustituye al consentimiento informado individual, sino que lo complementa. ¿En qué casos se debe solicitar? Cuando existe una comunidad que se reconoce a sí misma como tal y tiene un referente al que la comunidad reconoce como habilitado para hablar en su nombre. El objetivo del consentimiento comunitario se relaciona a los riesgos específicos de la investigación epidemiológica, o sea al riesgo de daño moral o cultural al grupo. Si se obtiene, debe procederse a la invitación a participar a los individuos, quienes podrán aceptar o negarse, como en cualquier investigación. Si se niega el consentimiento comunitario, no debe procederse con la investigación.

La versión del año 2009 se aproximó mucho más a la investigación clínica, por lo que ha recibido críticas, especialmente al no profundizar en

16 - CIOMS. Pautas Internacionales para la Evaluación Ética de los Estudios Epidemiológicos . 1991. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://cioms.ch/publications/puroduct/1991-international-guidelines-for-ethical-review-of-epidemiological-studies/>

17 - CIOMS. International ethical guidelines for epidemiological studies. 2009. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://cioms.ch/publications/product/international-ethical-guidelines-for-epidemiological-studies/>

los problemas específicos de la investigación epidemiológica, como la versión original.¹⁸

Recientemente también la OMS ha producido guías para la evaluación ética de investigación epidemiológica y en situaciones especiales como catástrofes o epidemias. Se trata del “Manual de entrenamiento sobre Ética en Epidemias, Emergencias y Desastres: Investigación, Vigilancia y Atención de Pacientes”, de 2015¹⁹, la “Guía para el Manejo de Problemas Éticos en el Manejo de Brotes de Enfermedades Infecciosas”, de 2016²⁰ y la “Guía de la OMS sobre Problemas Éticos de la Vigilancia de Salud Pública”²¹, de 2017.

Una de las principales virtudes de estos documentos es que distinguen claramente los papeles de la autoridad sanitaria y los investigadores académicos. La autoridad sanitaria, actuando en el marco de sus competencias específicas cuenta con el permiso de la sociedad para requerir la colaboración de la población y acceder a datos, mientras que los restantes investigadores que utilicen la epidemiología como disciplina científica, deberán someterse a los mismos requisitos de consentimiento y revisión ética que en cualquier otro tipo de investigación.

En materia de investigación genética es importante considerar tres documentos de UNESCO: la Declaración Universal sobre el Genoma Hu-

18 - Ferrer Lues, M. Pautas CIOMS 2009 para estudios epidemiológicos. La extensión del paradigma biomédico. Revista Redbioética/UNESCO. Año 2, 2(4) 26-33, Julio-Diciembre 2011. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2018/11/Ferrer- RBioetica4-p26.pdf>

19 - OMS. Training manual. Ethics in epidemics, emergencies and disasters. 2015. Disponible en: <https://www.who.int/ethics/publications/epidemics-emergencies-research/en/>

20 - OMS. Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks. World Health Organization 2016 [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250580>

21 - OPS OMS Guía de la OMS sobre problemas éticos de la vigilancia de Salud Pública. 2017. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34499/9789275319840-spa.pdf?sequence=6>

mano y los Derechos Humanos, de 1997²², la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, de 2003²³ y el Informe del CIB (Comité Internacional de Bioética) sobre la Actualización de la Reflexión sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de 2015²⁴. En ellos se ve la evolución sobre los temas más preocupantes relacionados a la investigación genética: desde la no discriminación por características genéticas, al uso de datos genéticos y las aplicaciones en nuevos productos y servicios. Solamente los dos primeros fueron aprobados por la Asamblea General de UNESCO, mientras que el tercero tiene solamente el alcance de la recomendación de expertos.

Normativa nacional

Como vimos en el breve recuento histórico, la existencia de normativa ética internacional, de adhesión voluntaria, no fue suficiente para impedir que se continuara realizando investigación no ética en seres humanos. De esa constatación surge la necesidad de que los países cuenten con normativa propia, que pueda, llegado el caso, determinar sanciones para aquellos que no la cumplan. Como veremos, en Uruguay la normativa específica sobre ética de la investigación tiene rango de Decreto, pero existen algunas leyes que también deben tenerse en cuenta.

22 - UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. UNESCO 1997 [citado 30 de septiembre de 2020]. Disponible en : http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

23 - UNESCO. Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos. UNESCO 2003. [citado 29 de septiembre de 2020] Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.htm

24 - CIB. Report of the IBC on updating its reflection on the Human Genome and Human Rights. UNESCO. 2015. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>

Hasta 1996 nuestro país no contaba con ninguna norma específica sobre investigación en seres humanos. En ese año el Grupo Mercado Común del MERCOSUR aprobó la Resolución 129/96, Buenas Prácticas de Investigación Clínica Farmacológica, que a pesar de lo que podría implicar su nombre, tiene un contenido fuertemente inclinado a la ética de la investigación, más que al aspecto técnico habitualmente cubierto por una guía de buenas prácticas. Esta Resolución fue internalizada en Uruguay por el Decreto 189/98²⁵ A pesar de estar limitada, como su nombre lo indica, solamente a la investigación clínica farmacológica, este documento fue de especial importancia porque por primera vez estableció la necesidad de un proceso de revisión técnica y ética de la investigación en seres humanos, identificando el papel de los comités de ética en investigación y el de la autoridad sanitaria nacional.

En 2008 se aprobó el Decreto 379/08²⁶ que abarcó toda la investigación con seres humanos, no solamente la farmacológica, reafirmó el proceso de revisión ética por los comités de ética de investigación institucionales, y creó la Comisión Nacional de Ética en Investigación, con representación del Ministerio de Salud Pública, la Universidad de la República y los comités de ética de la investigación institucionales.

En el año 2019 ese decreto fue sustituido por el Decreto 158/19²⁷, que si bien mantuvo la mayor parte del decreto anterior, realizó algunos ajustes, eliminando contradicciones, ajustándose más estrictamente a la versión de la Declaración de Helsinki del año 2000 e incluyendo entre sus fuentes

25 - MERCOSUR. GMC Resolución 129/96. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/investigacion-seres-humanos>[citado 30 de septiembre de 2020]

26 - Uruguay. Decreto 379/2008. Disponible en: <http://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/379-2008> [citado 30 de septiembre de 2020]

27 - Uruguay. Decreto 158/19. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/investigacion-seres-humanos> [citado 30 de septiembre de 2020]

a la Constitución de la República y la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. Una descripción minuciosa de las diferencias entre ambos decretos se encuentra en un artículo de Sánchez y Barcia, al que pueden acceder los lectores.²⁸

Hasta aquí la normativa específica sobre ética de la investigación. El panorama estaría sin embargo muy incompleto si no incluyéramos a la Ley 18.331 de agosto de 2008, Ley de protección de datos personales²⁹, la Ley 18.335 de Derechos y obligaciones de los usuarios de sistemas de salud, también de agosto de 2008³⁰ y a la Ley 19.286 del 25 de setiembre de 2014, Código de ética del Colegio Médico del Uruguay³¹.

La ley 18331 es relevante en nuestro contexto porque define a los datos de salud entre aquellos que gozan de un mayor nivel de protección, o sea como “datos sensibles”, estableciendo que solamente podrán utilizarse para el fin con el que fueron entregados, y que si desea cambiarse el fin, se debe contar con el consentimiento previo y explícito de la persona. Esto tiene claras implicancias a la hora de plantear utilizar las historias clínicas u otros documentos personales de pacientes como fuentes de datos para investigación. Esta ley también determina la forma en la que deben estructurarse y registrarse las bases de datos.

28 - Sánchez DM y Barcia M. Modificación de la normativa nacional sobre ética de la investigación en seres humanos. Rev. Méd. Urug. [Internet]. 31 de julio de 2020 [citado 30 de septiembre de 2020];36(3):311-5.

Disponible en: <https://revista.rmu.org.uy/ojsrmu311/index.php/rmu/article/view/561>

29 - Uruguay. Ley 18331 de agosto de 2008. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008>

30 - Uruguay. Ley 18335 de agosto de 2008. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18335-2008#:~:text=La%20presente%20ley%20regula%20los,de%20atenci%C3%B3n%20de%20la%20salud.>

31 - Uruguay. Ley 19.286. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19286-2014>

La ley 18335 identifica como derecho de los usuarios del sistema de salud el poder consentir o rechazar cualquier intervención, luego de contar con la información apropiada. El Decreto 274/2010³², que reglamente esta ley, tiene un capítulo entero dedicado al Consentimiento informado, abarcando del artículo 16 al 26 y si bien se refiere al consentimiento en la relación clínica, todos sus requisitos son aplicables al consentimiento informado en la situación de investigación.

El Código de ética del Colegio Médico del Uruguay en su Sección VI, Investigación científica con seres humanos, desarrolla los principios éticos básicos por los que debe regirse un médico al realizar investigación en seres humanos. Esta sección abarca del artículo 63 al 69 del Código.

Conclusión

Como vemos, se trata de un entramado de declaraciones internacionales, leyes y decretos nacionales que el investigador debe conocer y seguir a los efectos de realizar investigación en forma ética y de acuerdo a las normas vigentes.

La normativa nacional tiene una orientación clara referida al respeto y garantía de los derechos de los sujetos de investigación, fundada en una línea de bioética basada en los derechos humanos, que le otorga coherencia interna. La misma ha sido producto de un proceso de reflexión y elaboración y reformulaciones que en este momento lleva ya más de 20 años.

32 - Uruguay. Decreto 274/2010 Reglamentación de la Ley N° 18335 sobre derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de salud. [citado 30 de septiembre de 2020] Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/274-2010>

¿Debe, el médico, aceptar regalos de sus pacientes ?

▸ Ac. Dr. Omar França Tarragó

Doctor en Medicina. Universidad de la República. Montevideo

Licenciado en Ética Teológica. Universidad P. Comillas. Madrid

Ex Director de Departamento de Éticas Aplicadas de la Universidad Católica del Uruguay

Profesor Emérito de Bioética y Ética Profesional de la Universidad Católica del Uruguay

Académico de Número de la Academia Nacional de Medicina del Uruguay

Integrante de la Comisión de Bioética del Colegio Médico del Uruguay

Email: ofranca1986@gmail.com

Mi respuesta es que aceptar regalos de los pacientes es una conducta éticamente aceptable, siempre que se mantenga en el marco proporcionado de ciertos límites.

Se trata de un tema implícito en los numerosos “conflictos de intereses” que se dan en la práctica médica. Los lectores pueden acceder a múltiples artículos relativos al tema general de los “conflictos de intereses”, pero en este breve artículo, pretendo analizar solo una de esas tantas ocasiones en las que puede existir un dilema entre el deber profesional del médico y su interés pecuniario personal.

El Médico merece sus honorarios

El médico merece recibir los honorarios por su trabajo. Desde muy antiguo, se consideró que la práctica del médico no podía ser pagada, como quien paga el trabajo de un carpintero o el de un herrero. En la época de los griegos pre-cristianos, el médico era visto como un hombre que, de alguna manera, derramaba sobre sus pacientes, el poder curador divino. Recordemos que el célebre Juramento Hipocrático, -paradigma bimilenario de la ética médica- era un Juramento hecho ante la divinidad y poniendo al poder divino como testigo. En consecuencia, la salud no era vista como un “producto” sino como la recuperación benevolente y gratuita de una funcionalidad ligada a la misma vida del hombre. Por lo tanto, como tal, era impagable, a diferencia de los servicios o productos ofrecidos por cualquier comerciante, trabajador o productor. En la medida que la salud afectaba a la totalidad de la persona, no era algo que ésta podía manipular o consumir. Por eso la salud era vista con características muy diferentes a cualquier objeto de consumo o intercambio. La misma palabra “profesión” deriva de profesar o confesar públicamente

determinada creencia o convicción. Conceptos tales como: “profesor”, “profesar”, “profeso”, “confesar” tienen el mismo origen etimológico. El médico era, pues, portavoz de determinadas verdades respecto a la enfermedad y a la curación que transmitía a su paciente para lograr en él la esperada curación o alivio del sufrimiento. En suma, de forma muy diferente a como lo hacía un productor, artesano o comerciante.

De ahí, que el término que se utilizaba para gratificar el médico por sus acciones de curación, era el de “rendirle honores” por lo que –a través de él- se había recibido de parte de Dios o la Providencia. Esos honores podían ser significados por especies, favores alternativos, o dinero. Pero los antiguos siempre eran conscientes que dichos “honorarios” no estaban ligados a tarifas fijas, sino que eran dependientes de las posibilidades del paciente, del tipo de acción curatriz y del prestigio curador del médico.

Con la evolución de la profesión, esos “honorarios” se tarifaron de forma fija y rígida. Eso coincidió, también, con el advenimiento de una concepción racionalista del médico, donde se dejó de ver a este como alguien que profesaba una fe en la voluntad o gracia curatriz de Dios y pasó a verse como un mero “técnico” de la “ciencia” de la salud. La medicina, por otra parte, pasó a ser considerada una “profesión liberal”, porque dependía de la libre elección de sus médicos por parte de sus pacientes.

Introducido el criterio de “honorarios” tarifados, los códigos de ética empezaron a tematizar que era contrario a la ética que unos médicos cobraran honorarios superiores o inferiores a los establecidos por la tarifa. También justificaron que un médico no cobrara la tarifa establecida a otro médico o a sus familiares; o a sus propios amigos.

Posteriormente, con la progresiva institucionalización del ejercicio de la

medicina en instituciones y sistemas de salud, el médico dejó de ser un profesional “liberal” y pasó a ser un funcionario contratado y con sueldos más o menos fijos o con remuneraciones variables según el número de intervenciones médicas o quirúrgicas proporcionadas a esas instituciones. En este régimen, el paciente dejó de pagarle directamente al médico; y quien hacía de “patrón” remunerador era la institución contratante. Los pacientes, sólo retribuían con dinero al contratista del médico (público o privado) pero no de forma directa a su médico.

Una “propina” del paciente

Darle propina a un mozo, a un camarero, a un acomodador de coche, a un taxista o a un pistero, es algo que se ve bien en nuestra sociedad. Además de pagar la comida en el restaurante, la estancia en el hotel, la tarifa de estacionamiento, el costo del viaje en taxi, o la nafta en el depósito, es común dar “propinas” a quien brinda esos servicios contratados.

Pues bien, cuando un paciente, además de saber que el médico recibe la remuneración propia de la institución de salud en la que está contratado, decide darle al médico regalos en especies (o aún en dinero) está manifestando ese sentimiento tan humano, profundo y bueno que es el agradecimiento. Nos guste o no reconocerlo, se trata de una forma cualificada de propina.

Evidentemente, estamos afirmando que es bueno y deseable que los pacientes manifiesten agradecimiento a su médico. En consecuencia: ¿por qué debe limitarse tal agradecimiento solo a la palabra dicha y no permitir al que se expresa por objetos y dinero, Libros, bombones, frutos secos, bebidas alcohólicas, comidas caseras, artesanías propias, cuadros

o pinturas, dinero en efectivo, son algunas de las formas que escogen los pacientes para agradecer la calidad humana y profesional de su médico. Junto a la afirmación de que es éticamente aceptable la utilización de tales formas de manifestar agradecimiento, hemos de afirmar que otra conducta muy diferente es que el médico convierta esos regalos en futuras atenciones desiguales o tratos discriminatorios a favor de los pacientes que le hicieron regalos; o que los regalos sean de tal monto material, que coaccionen la voluntad del médico.

¿Intento de coaccionar al Médico?

En algunos pacientes los regalos hechos a su médico tienen la intención deliberada de coaccionar al médico para que –a su vez- le retribuya con “favores” especiales en la atención. En muchos casos, esa intención no pasa de eso, una fantasía, porque el médico en su relación clínica institucional tiene un margen de maniobra relativamente escasa, en cuanto a poder concretar “favores” asistenciales; y siempre está bajo la supervisión de la organización para la que está contratado. Sin embargo, hay ocasiones en que el médico puede transgredir ciertas normas institucionales y favorecer a ciertos pacientes, en detrimento de otros. En este caso, el intento del paciente cumple con el propósito de corromper la voluntad equitativa del médico con el objetivo de lograr un trato de privilegio a su favor.

Esto supuesto, la buena y loable conducta de agradecimiento, concretada en el regalo, pasa a ser utilizado por el paciente como un instrumento de soborno. Lo malo, en este caso es la intención perversa del paciente y el consentimiento reprobable del médico.

Por ese motivo, existe un reconocimiento generalizado en las asocia-

ciones o colegios de médicos de que los médicos deben rechazar los obsequios cuando son extravagantes o íntimos, o cuando un obsequio es inapropiado en la dinámica de la relación médico-paciente.

En ese sentido la American Medical Association tiene una política clara al respecto, que se hace expresa en artículos de opinión de numerosos autores, sobre el rechazo de obsequios que intentan obtener un trato preferencial. En esta perspectiva, lo malo no estaría en los regalos –en sí mismos–, sino en que estos sean extravagantes o desproporcionados, íntimos, o inapropiados para la forma usual de relacionamiento.

En el caso del Colegio Médico del Uruguay nada hay dicho de forma expresa en el Código de Ética Médica respecto al tema que estamos desarrollando. Sin embargo en el Artículo 2, literal g de la “Declaración de Principios Éticos fundamentales” se dice:

“g) La búsqueda de lucro económico u otros beneficios nunca deberá ser la motivación determinante en su forma de ejercer la profesión. Asimismo no deberá permitir que motivos de orden económico u otros intereses influyan en la recomendación profesional referida a sus pacientes, procurando también que la provisión de medios idóneos de diagnóstico y tratamiento sean éticamente adecuados.”

Hemos de tener en cuenta que la recepción de regalos de agradecimiento de los pacientes no tienen por qué influir, en sí mismos, en la forma de ejercer libremente su profesión que tenga el médico. Podrían hacerlo si fuesen desproporcionados en sus características.

También el Artículo 31º puede vincularse al tema que nos ocupa cuando dice que:

“Es éticamente inadmisibile que el médico: a) Reciba una retribución de cualquier índole, por concepto de solicitar a terceros consultas, exámenes, porque terceros prescriban o utilicen medicamentos, aparatos, o por enviar a su paciente a un lugar de tratamiento o que participe en dicotomía de honorarios. b) Soborne o entregue un provecho indebido a cualquier persona, sea quien fuere, en el ejercicio de su profesión”

Si un paciente hiciera regalos con la intención expresa o implícita de lograr que el médico solicite determinadas consultas o exámenes a terceros, constituiría una especie de soborno al médico; y sería éticamente reprochable. Sin embargo, parecería que la intención del Código de Ética en este artículo es evitar que el médico acepte ser sobornado, no por los pacientes, sino por empresas ajenas a la institución donde trabaja el médico, en caso de pagarle para que pida exámenes o mande pacientes a tratar en dichas empresas particulares y con la intención de lucrar con tales acciones. También sería claro que el literal c) se refiere a que sea el médico quien soborne, no los pacientes.

En suma, podemos decir que la única orientación vinculable directamente con el tema de recibir regalos por parte de pacientes, que se puede encontrar en el código de Ética Médica del Colegio de Médicos del Uruguay es en el art. 31 cuando dice que *“La búsqueda de lucro económico u otros beneficios nunca deberá ser la motivación determinante en su forma de ejercer la profesión”*.

Como puede inferirse de estas palabras, se trata de orientaciones muy genéricas, que no resuelven el dilema concreto que se presenta al médico cuando recibe regalo de sus pacientes.

Regalos proporcionados y adecuados

He ahí la cuestión. Si el regalo es una forma éticamente aceptable de manifestar el agradecimiento de parte de los pacientes, que no debería ser impedida porque forma parte de la libertad de expresión de todo individuo, se trata de llegar a formular ciertos criterios límites, para evitar que los pacientes pasen del agradecimiento a la coacción.

Hay regalos indudablemente desproporcionados y que todo médico debería rechazar.

Por ejemplo, el legado testamentario de un enfermo terminal, o montos pecuniarios que superen un determinado límite de dinero (estimado como máximo tolerable), coches, yates, casas, etc. También podríamos incluir entre los regalos rechazables aquellos con significado erótico que buscan entablar una relación emocional sexual entre el médico y su paciente a cambio de una mejor calidad de atención.

Dada la ausencia expresa en el Código de Ética Médica de toda referencia al tema aquí abordado, se hace necesario que el Colegio de Médicos del Uruguay haga recomendaciones concretas a sus asociados –que complementen las orientaciones del Código de Ética- respecto a ese límite máximo de valor pecuniario que todo regalo no debería sobrepasar. El presupuesto de esta limitación es que un valor pecuniario superior al consensuado como máximo tolerable, deja de ser la aceptable forma de agradecer de un paciente y empieza a ser una forma de soborno o de coacción de la voluntad del médico.

Veamos algunas posibles recomendaciones que podrían ser aceptadas por el Colegio de Médicos del Uruguay y que podrían ser de utilidad

orientativa para el ejercicio de la profesión médica en nuestro país:

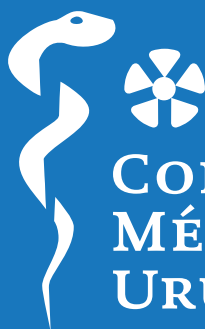
1. Que ningún regalo supere la suma equivalente a 2 unidades reajustables (aproximadamente, unos \$ 2.500 en setiembre de 2020).
2. Que no supere la cantidad equivalente a U\$S 50 dólares americanos.

Debemos agregar, además, que debería prohibirse terminantemente cualquier regalo que implicara alguna forma de acoso sexual por parte de un paciente a su médica (o viceversa).

Naturalmente, es necesario que el Colegio de Médicos del Uruguay estudie este tema a la luz de la realidad uruguaya y haga las recomendaciones adecuadas. Sin embargo, no sería éticamente aceptable que el CMU impidiera la libre manifestación de agradecimiento de los pacientes hacia la calidad de atención recibida por sus médicos. Esta conducta es parte de la autonomía del paciente y un bien social que se debería proteger, no prohibir.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- ↵ American Medical Association. (2010) Code of Ethics. <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/gifts-patients>. Consultado setiembre 2020.
- ↵ Colegio de Médicos del Uruguay, (2014), Código de Ética Médica. <http://www.collegiomedico.org.uy/wp-content/uploads/2017/03/codigo-de-etica-medica-web.pdf>. Consultado setiembre 2020.
- ↵ Davies, M. (2009) Should I accept gifts from patients?. BMJ Careers. Disponible en: <http://careers.bmj.com/careers/advice/view-article.html?id=20021003>
- ↵ Davies, M. (2015) Should I accept gifts from patients? BMJ; 350.
- ↵ França, O., (2009) Fundamentos de Bioética. Buenos Aires: Ed. Paulinas.



COLEGIO
MÉDICO DEL
URUGUAY



colegiomedico.org.uy

