

Revista Colombiana *de* **Bioética**

VOLUMEN 3 N° 2

JULIO - DICIEMBRE DE 2008

ISSN 1900-6896



Revista Colombiana de Bioética

UNIVERSIDAD EL BOSQUE • DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA • JULIO - DICIEMBRE DE 2008 • VOL. 3 N° 2 • ISSN 1900-6896

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

*Por una cultura de la vida, su calidad
y su sentido*

PRESIDENTE DE EL CLAUSTRO

Dr. Juan Carlos Sánchez Marín

PRESIDENTE CONSEJO DIRECTIVO

Dr. Carlos Eduardo Rangel Galvis

RECTOR

Dr. Jaime Escobar Triana

VICERRECTOR ACADÉMICO

Dr. Erix Bozón Martínez

VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

Dr. Carlos Felipe Escobar Roa

REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA

ISSN 1900-6896

Es una publicación del Departamento
de Bioética de la Universidad El Bosque

PÁGINAS WEB

www.bioeticaunbosque.edu.co
www.unbosque.edu.co

DIRECTOR

Jaime Escobar Triana, M.D.

EDITOR

Antonio José Sánchez Murillo

COMITÉ EDITORIAL

Carlos E. Vasco Uribe, Ph.D.

Universidad de Manizales

Juan Mendoza-Vega, M. D.

Academia Nacional de Medicina

Mario Hernández, Ph. D.

Universidad Nacional de Colombia

Sergio De Zubiría, Ph. D.

Universidad de Los Andes

Yolanda Sarmiento, M. Sc.

Universidad El Bosque

Constanza Ovalle, M. Sc.

Universidad El Bosque

Chantal Aristizábal, M. D.

Universidad El Bosque

Mario Fernando Castro, Ph. D.

Universidad El Bosque

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Gilbert Hottois, Profesor Titular
Universidad Libre de Bruselas, Bélgica.

Marcelo Palacios, Presidente Sociedad
Internacional de Bioética, España.

Volney Garrafa, Presidente Asociación
Brasileña de Bioética, Brasil.

Miguel Kottow, Profesor Titular Facultad
de Medicina, Universidad de Chile, Chile.

Pablo Simón Lorda, Profesor Escuela
Andaluza de Salud Pública, Argentina.

Juan Carlos Tealdi, Director Programa
Bioética Hospital de Clínicas de
la Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Kenneth Goodman, Director Programa
Ética de la Investigación,
Universidad de Miami, EE.UU.

Salvador Bergel,
Cátedra UNESCO de la Universidad
de Buenos Aires.

COLABORAN CON REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA

Juan Mendoza-Vega, M. D.

Universidad Nacional de Colombia
Profesor Titular y Emérito Colegio Mayor de Nuestra
Señora del Rosario, Bogotá, Colombia

Juan Manuel Torres Serrano

Doctor de la Universidad Laval, Quebec, Canadá.
Profesor Universidad de la Salle y Javeriana

Joao Víctor Muñoz Durán, Ph.D.

Universidad de California.
Profesor investigador Universidad Nacional
de Colombia, Bogotá

Astrid Ulloa Cubillos, Ph.D.

Universidad de California
Profesora Universidad de Los Andes
y Universidad Jorge Tadeo Lozano

Oscar Mejía Quintana, Ph.D.

de Pacific W. University, Los Angeles.
Profesor Titular Universidad Nacional de Colombia

Ricardo Fournier Angel, Ph.D.

Universidad Tecnológica de Texas
Profesor Universidad de La Salle

Socorro Vivas Albán

Doctora de la Universidad Javeriana. Profesora
Universidad Javeriana y Universidad de La Sabana

Luis Javier Orjuela Escobar, Ph.D.

Florida International University, USA.
Profesor Titular Universidad de Los Andes

Héctor Fabio Ospina Serna, Ph.D.

Nova Southeastern University, Columbia
Profesor Universidad de Manizales

Enzo Rafael Ariza de Ávila

Doctor Universidad Javeriana, Bogotá
Profesor investigador Universidad de La Salle

Emilseen González de Cancino

Doctorado en Derecho. Universidad Autónoma
de Madrid, España. Profesora Titular
Universidad Externado de Colombia.

Eduardo Rueda Barrera, M.D.

Estudios de Doctorado en Filosofía. Universidad del
País Vasco, España. Especialización en Bioética,
Universidad El Bosque, Profesor Asociado Instituto de
Bioética Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia

Jose María Siciliani Barraza

Doctorado Université de Paris IV (Paris-Sorbonne),
U.P.IV, Francia. Profesor Titular Universidad
de La Salle y Universidad de San Buenaventura.
Bogotá, Colombia

Amparo Vélez Ramírez, Ph.D.

Doctorado en Filosofía. Universidad de Navarra (España).
Profesora investigadora Universidad El Bosque
y Universidad de La Sabana

Con la colaboración del Grupo "**Bioética y Ciencias de la Vida**". Grupo reconocido por COLCIENCIAS y calificado en la categoría "A". Esta publicación ha sido financiada por la **UNIVERSIDAD EL BOSQUE** y por **COLCIENCIAS**.

© 2008

Universidad El Bosque
Departamento de Bioética

PARA CONTRIBUCIONES, SUSCRIPCIONES O CANJES

Departamento de Bioética
Universidad El Bosque
Cra. 7B Bis N° 132-11
Tels.: 648 9036 - 648 9039
E-mail: bioética@unbosque.edu.co
Bogotá, D.C. - Colombia

DEPÓSITO LEGAL

ISSN: 1900-6896

Periodicidad Semestral

Número de ejemplares: 300

Diseño e Impresión:

Editorial Kimpres Ltda.

PBX: 413 6884 • Fax: 290 7539

E-mail: info@kimpres.com

Bogotá, D.C., Colombia

Diciembre de 2008

ADMITIDA EN

Índice de Publicaciones Científicas
y Tecnológicas. **Publindex**, Colciencias
Sistema Regional de Información
en línea para Revistas Científicas
de América Latina, el Caribe,
España y Portugal.
Latindex

Contenido

Editorial	5
<i>Jaime Escobar Triana, M.D.</i>	
Les méthodes empiriques, une nouveauté en bioéthique?	
Los métodos empíricos, ¿una novedad en bioética?	9
<i>Hubert Doucet</i>	
Los métodos empíricos, ¿una novedad en bioética?	
Les méthodes empiriques, une nouveauté en bioéthique?	21
<i>Hubert Doucet. Traducción de Chantal Aristizábal</i>	
Réflexions éthiques sur la médecine personnalisée: l'alliance de la science et de la médecine enfin réalisée?	
Reflexiones éticas sobre la medicina personalizada: ¿la alianza entre la ciencia y la medicina, realizada por fin?	33
<i>Marianne Dion-Labrie, M.C., Fortin, M. J. Hébert & Hubert Doucet</i>	
Reflexiones éticas sobre la medicina personalizada: ¿la alianza entre la ciencia y la medicina, realizada por fin?	
Réflexions éthiques sur la médecine personnalisée: l'alliance de la science et de la médecine enfin réalisée?	57
<i>Marianne Dion-Labrie, M.C., Fortin, M. J. Hébert & Hubert Doucet</i>	
<i>Traducción de Chantal Aristizábal</i>	
Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica	
Advances directives: analysis from the experiences in clinic ethics	83
<i>Francisco Javier León Correa</i>	
Cuerpo humano y nuevas tecnologías. Human body and new technologies	103
<i>Jaime Escobar Triana</i>	
Selección de grupo, tecnología y bioética	
Group selection, technology and bioethics	115
<i>Luis Alvaro Cadena Monroy</i>	

Tecno-ciencia, desarrollo y sociedad en América Latina. Una mirada desde la bioética

Techno-science, development and society in Latin America. A view from the bioethics 137
Edgar Novoa Torres, Ph. D.

Reseña bibliográfica

Hacia un nuevo saber. La bioética en la revolución contemporánea del saber.
Carlos J. Delgado. Bogotá: Universidad El Bosque. Kimpres, 2008 163
Constanza Ovalle Gómez

Políticas Editoriales 169

Instrucciones para los autores 173

Editorial

*Jaime Escobar Triana, M.D.
Rector de la Universidad El Bosque
Director del Departamento de Bioética*

En este volumen se recogen trabajos de investigación y reflexión expuestos en el XIV Seminario Internacional de Bioética, Ciencia y Tecnología realizado en agosto de 2008. Este Seminario, organizado anualmente por el Programa de Bioética de la Universidad El Bosque, continúa la tradición de poner en discusión los temas de mayor actualidad científica, investigativa y tecnológica, en el panorama bioético actual, todos ellos presentados por señalados académicos de la comunidad bioeticista nacional e internacional.

La ciencia y la tecnología ocupan un lugar importante en la sociedad contemporánea y transforman profundamente la vida y, en particular, la vida cotidiana de los seres humanos. El neologismo *tecnociencia* resalta la naturaleza operatoria y técnica de la ciencia hoy y de su interacción con los diversos contextos simbólicos, culturales, sociales, económicos y políticos. Por tal motivo los organizadores del Seminario Internacional se propusieron reflexionar, desde la bioética, algunos de estos problemas alrededor de la ciencia y la tecnología hoy: ¿Cómo interpretar y valorar el cuerpo humano modificado a través de las nuevas tecnologías? La medicina personalizada: ¿la alianza entre la ciencia y la medicina, realizada por fin?, ¿Cuáles son los retos para la bioética planteados por los avances

en biomedicina? ¿Cuál es el impacto de las nuevas tecnologías en América Latina? ¿Qué preguntas éticas suscita la aplicación de la tecnología en el arte? ¿Cómo conciliar beneficios, intereses e incertidumbres en la aplicación de la biotecnología en la agricultura?

El profesor Hubert Doucet nos obsequia un interesante aporte a la reflexión bioética con su trabajo *Los métodos empíricos, ¿una novedad en bioética?* Recuerda que en un muy bien fundamentado artículo publicado en 2005 en la revista *Bioethics*, Pascal Borry, Paul Schotsmans y Kris Dierickx muestran que la bioética estaba tomando un giro empírico. Numerosos artículos, recientemente publicados, van en este sentido. Se percibe que hay un movimiento a favor de conceder mayor atención a las dimensiones empíricas de los análisis éticos. Sin negar su afirmación, el profesor Doucet quiere mostrar primero que, desde su nacimiento, la bioética ha tenido esta preocupación. Treinta o cuarenta años más tarde, se pasaría de las palabras a los actos. En la segunda parte del artículo intenta mostrar las tensiones que, en el curso de estos años, han hecho difícil la realización del enfoque inicial. Por último, hace algunas observaciones sobre los retos planteados por el giro empírico.

En el artículo *Reflexiones éticas sobre la medicina personalizada: ¿la alianza entre la ciencia y la medicina, realizada por fin?*, Marianne Dion-Labrie, M. C. Fortín, M. J. Hébert y Hubert Doucet, sostienen que la medicina personalizada es la corriente médica del momento y podría imponerse en la práctica a partir del 2010. La medicina personalizada se caracteriza por la utilización de datos derivados principalmente de la genómica, con el fin de escoger terapias hechas a la medida para cada paciente. Los promotores de la medicina personalizada consideran que se logrará la alianza y, al mismo tiempo, garantizará el devenir de una medicina eficaz y segura. A pesar de las grandes promesas de la medicina personalizada y sus próximas aplicaciones en diferentes especialidades médicas como la cardiología y la oncología, es necesario superar numerosos retos y obstáculos para su aplicación real en clínica. También es importante evaluar de manera ética y crítica esta nueva forma de medicina que pretende ser a la vez más científica y más individualizada. De una parte, la reflexión ética obliga a afrontar los retos generalmente asociados a la genómica y a cuestionar realmente el aporte de nuevos datos científicos

a la medicina. De otra parte, esta reflexión también obliga a evaluar la paradoja de la medicina personalizada que intenta fundamentarse sobre datos científicos sólidos, ciertos y generalizables, con el fin de adaptarse a la situación única e incierta de un paciente.

Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica, es un trabajo del profesor Francisco Javier León Correa en donde nos manifiesta que se está planteando legislar en varios países latinoamericanos sobre las voluntades anticipadas. La confusión entre algunas situaciones clínicas –rechazo de tratamientos, limitación de tratamientos, peticiones de eutanasia- lleva a algunos al rechazo sin más de las *voluntades anticipadas*, o impulsa a otros a defenderlas como “paso previo” a una legalización de la eutanasia. Ambas posiciones están erradas según el autor, hay que entender la declaración anticipada de voluntades como un paso más en la profundización del proceso de consentimiento informado, especialmente en *Atención Primaria*, sin convertirlas en un documento más para toma de decisiones médicas en situaciones críticas.

Plantea Jaime Escobar Triana, en su artículo de reflexión *Cuerpo Humano y Nuevas tecnologías*, que la medicina concebida como “ciencia natural”, a partir de Claude Bernard con su Tratado de medicina experimental, y en especial a partir de los años 1950 con el Código de Ginebra el cual pretendió sustituir el Juramento Hipocrático, se llega en este siglo XXI a desafiar los mismos fines de la medicina. La biotecnología ha transformado y lo hará aún más con este desafío que transforma el cuerpo humano al modificar su herencia y prevenir enfermedades consideradas hasta ahora como incurables. Desafía también los conceptos de salud con el mejoramiento (*enhancement*) del cuerpo humano con la medicina individualizada que busca “ser eficaz y segura” planteando retos éticos y filosóficos acerca de la “certeza” científica aplicada al animal paradójico como es lo es el ser humano.

En *Selección de grupo, tecnología y bioética* de Luis Alvaro Cadena Monroy, se desarrolla la idea de cómo la selección de grupos pudo operar entre los *Homo sapiens*, y cómo pudo verse reforzada por la moral, la exclusión y la técnica. Se revisan algunas culturas dentro de la perspectiva de la selección de grupo. Se introduce el problema de la relación entre la ciencia

y la técnica en los griegos. Se hace una propuesta sobre la relación entre ciencia y tecnología. Se mira la selección de grupos, la moral, la exclusión y la tecnología en nuestros tiempos y, correspondientemente, se mira el papel de la bioética para las circunstancias mencionadas.

Tecno-ciencia, desarrollo y sociedad en América Latina. Una mirada desde la bioética es un interesante documento de investigación y reflexión de Edgar Novoa Torres, El desarrollo tecnológico y científico, la tecno-ciencia, es uno de los elementos de delimitación de la bioética como campo de análisis, comprensión e intervención. El nuevo paradigma técnico que se viene consolidando en las últimas décadas como una de las dimensiones más importantes a la base del proceso de globalización, implica una ruptura profunda en la manera como se entiende y se hace la ciencia y la tecnológica. La tecno-ciencia se considera la principal fuerza productiva e incide de manera directa sobre todos nuestros referentes simbólicos, culturales y de producción de sentido. Para nuestro continente biodiverso, multiétnico y pluricultural, se reeditan interrogantes acerca de las relaciones que existen entre desarrollo, tecno-ciencia y sociedad. La bioética debe abrirle un espacio a una discusión tan crucial para el futuro de nuestros países, ampliar su espectro de interés y análisis para asumir un papel mas activo académica y políticamente.

El estudioso lector latinoamericano de la Revista Colombiana de Bioética encontrará, sin lugar a dudas, un volumen cargado de ideas novedosas, y por lo mismo polémicas alrededor del tema de Bioética, Ciencia y Tecnología.

*Les méthodes empiriques, une nouveauté en bioéthique?*¹

Los métodos empíricos, ¿una novedad en bioética?

*Hubert Doucet*²

Résumé

Les dernières années, plusieurs auteurs ont fait référence au « tournant empirique » de la bioéthique. Néanmoins, on peut affirmer que, dès sa naissance, la bioéthique était animée d'une telle préoccupation. Si le développement de la science constitue le premier motif à la source de la bioéthique, le deuxième motif tient au fait que ce développement entraîne l'arrivée de nouveaux joueurs sur le terrain et la réponse qui est alors donnée est celle de l'interdisciplinarité. On peut identifier deux grandes difficultés à l'égard des dimensions empiriques en bioéthique: la première est reliée aux conflits de pouvoir entre les disciplines et la seconde raison me paraît liée à la réduction de l'éthique biomédicale au principlisme comme une approche particulière-

¹ Travail de réflexion développé à l'Université de Montréal. www.bioethique.umontreal.ca. Travail reçu le 14/07/2008. Adopté le 24/10/2008.

² Hubert Doucet, Ph. D. hubert.doucet@umontreal.ca. Champs d'expertise: Bioéthique: éthique clinique, éthique de la recherche, épistémologie de la bioéthique, délibération bioéthique, génomique, éthique clinique, euthanasie. Théologie: rapports théologie-bioéthique. Éthique fondamentale: éthique de la responsabilité, personne et dignité. Épistémologie de la bioéthique. Université de Montréal. Faculté de médecine et de théologie. www.med.umontreal.ca

ment facile à utiliser pour des praticiens aux prises avec des dilemmes et des problèmes. Dans un tel contexte, l'interdisciplinarité apparaît plutôt un poids. Malgré ces difficultés, la visée est toujours demeurée présente, bien que parfois peu visible et plutôt silencieuse. Ces années-ci, le tournant empirique reprend de la force et il faut tenir compte de deux éléments importants: garder le cap sur le sens de la bioéthique et le nécessaire dialogue interdisciplinaire.

Mots clés: bioéthique, éthique appliquée, interdisciplinarité, tournant empirique, principlisme.

Resumen

En los últimos años, varios autores se han referido al llamado giro empírico de la bioética. Sin embargo, se puede afirmar que, desde su nacimiento, la bioética ha tenido esta preocupación. Si bien el desarrollo de la ciencia constituye el primer motivo para el surgimiento de la bioética, el segundo se debe a que este desarrollo motiva la llegada de nuevos jugadores al campo y para enfrentar estos nuevos desafíos, se ha apelado a la interdisciplinariedad. Es posible identificar dos dificultades para la consideración de las dimensiones empíricas en bioética: por una parte, los conflictos de poder entre las disciplinas y, por otra parte, la reducción, durante un decenio, de la ética biomédica al principlismo como enfoque particularmente fácil de utilizar por profesionales de la salud enfrentados a dilemas y problemas. En este contexto, la interdisciplinariedad puede parecer una carga. A pesar de estas dificultades, la intención siempre ha estado presente, aunque a veces ha sido poco visible y más bien silenciosa. En estos últimos años, el giro empírico retoma fuerza y se deben tener en cuenta dos elementos importantes: el rumbo sobre el sentido de la bioética y el necesario diálogo interdisciplinario.

Palabras claves: bioética, ética aplicada, interdisciplinariedad, giro empírico, principlismo.

Introduction

Dans un intéressant article qu'ils publiaient en 2005 dans la revue *Bioethics*, Pascal Borry, Paul Schotsmans et Kris Dierickx montraient que la bioéthique prenait maintenant un tournant empirique³. De nombreux

³ BORRY, Pascal, SCHOTSMANS, Paul, DIERICKX, Kris, The Birth of the Empirical Turn in Bioethics. Dans: *Bioethics*. 2005, vol. 19, N° 1, p. 49-71.

articles, récemment publiés, vont dans ce sens et témoignent d'un mouvement en faveur d'une plus grande attention aux dimensions empiriques des analyses éthiques.

Sans nier leur affirmation, je voudrais d'abord rappeler que, dès sa naissance, la bioéthique était animée d'une telle préoccupation. Trente à quarante ans plus tard, on passerait donc de la parole aux actes. Dans la deuxième partie de ma réflexion, je chercherai à faire voir les tensions qui, au cours de ces années, ont rendu difficile la réalisation de la visée initiale. Enfin, je ferai quelques remarques sur les défis que pose ce «tournant empirique».

1. Renouveler la réflexion morale

La naissance de la bioéthique est marquée par la volonté de renouveler les approches de la réflexion morale pour qu'elles puissent éclairer les défis du présent. Quand on fait l'histoire de la bioéthique, on fait souvent remonter sa naissance au fameux article publié par Beecher en 1966⁴. L'auteur montrait à grands renforts d'exemples les scandales qu'entraînait la volonté de succès de la science américaine. Pour juste que soit cette interprétation, elle demeure incomplète. En effet, existait aussi un sentiment critique à propos de la technoscience qui faisait basculer l'humanité vers un autre monde. On commençait à se demander, d'une part, si la science ne devenait pas une vaste entreprise commerciale manipulant individus et société et, d'autre part, si elle n'était pas porteuse d'effets pervers pour l'avenir. Nombreux étaient déjà les débats de nature environnementale: radiations, DDT, produits cancérigènes⁵. La bioéthique s'inscrit dans cette dynamique.

Si le développement de la science constitue le premier motif à la source de la bioéthique, le deuxième motif tient au fait que ce développement entraîne l'arrivée de nouveaux joueurs sur le terrain. Si, dans le secteur des soins de santé, le fait est pleinement reconnu avec les équipes mul-

⁴ BEECHER, Henry, K. Ethics and Clinical Research. Dans: *The New England Journal of Medicine*. 1966, N° 274, p. 1354-1360.

⁵ FAGOT-LARGEAULT, Anne. *L'homme bio-éthique*. Paris: Maloine, 1985. p. 19.

tidisciplinaire, il en va de même du côté des chercheurs où les divers spécialistes de recherche se multiplient. La recherche devient un travail d'équipe. Ces nouveaux acteurs, tant dans les pratiques soignantes qu'en recherche, ne veulent pas être laissés en dehors des débats, ils veulent prendre part aux délibérations.

Enfin, à la fin des années 1960 et au début des années 1970, une nouvelle culture est en train d'émerger: la remise en question des autorités et l'affirmation des droits des individus. Il faut garder en mémoire la place importante qu'a pris à l'époque le mouvement des droits civils aux Etats-Unis (lutte des Noirs, opposition à la guerre du Vietnam). Les experts et les autorités sont remises en cause: ils ne poursuivent que leurs propres intérêts. 1968 représente, de ce point de vue, une année charnière.

Comment faire face à ces nouveaux défis? La réponse qui est alors donnée est celle de l'interdisciplinarité, celle-ci permettant d'élargir et d'intégrer les nouvelles données. Dans un article récent (mars 2007), Albert Jonsen soutient que les dimensions empiriques de l'analyse font naturellement partie de la bioéthique naissante. Parlant de Hans Jonas, Paul Ramsey et de James Gustafson que l'on n'associe habituellement pas au tournant empirique en bioéthique, Jonsen écrit:

These, and other authors, invented arguments, that is, they explored the empirical setting of the problem, examined diverse values relevant to the problem, shaped definitions, drew on analogies, conceptualized lines of alternative reasoning, and critically appraised them⁶.

La dimension empirique de l'analyse éthique est une donnée essentielle à l'origine de la bioéthique. La nouveauté même des situations dont on prend conscience exige de comprendre ce qui se passe. Et le fait que ce soit des scientifiques, des chercheurs et des médecins universitaires qui se tournèrent vers des collègues des sciences humaines, principalement théologiens et philosophes, indiquent aussi qu'ils n'attendaient pas des

⁶ JONSEN, Albert. How to Appropriate Appropriately. Dans: *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2007, vol. 17, N° 1, p. 51.

réponses toutes faites, ils voulaient dialoguer à partir des données qui émergeaient du terrain ou remettaient en cause celles déjà en place.

2. Une entreprise difficile

Pourquoi la dimension empirique apparaît-elle alors toute récente en bioéthique? Je voudrais mettre en relief deux raisons. La première est reliée aux conflits de pouvoir entre les disciplines. Le débat sur l'éthique appliquée aux Etats-Unis en constitue sans doute le meilleur exemple. Quand on s'intéresse aux débats américains sur la question, on se rend compte qu'il y a eu différentes façons de comprendre l'usage de l'expression. Je crois qu'actuellement, l'expression a un sens généralement accepté un peu partout. Tom Beauchamp la définit ainsi:

“Applied ethics” is now used to refer broadly to any use of methods of reasoning to critically examine practical moral decisions and to treat fundamentally moral problems in the professions, technology, public policy, and the like⁷.

L'expression correspond maintenant à ce que nous nommons parfois les éthiques sectorielles. Ce sens d'éthique appliquée, de plus en plus reconnu, a peu à voir avec notre question. Un autre sens, largement utilisé en éthique médicale, rejoint davantage notre problématique. Ici l'éthique appliquée consiste à appliquer les principes moraux, en particulier ceux de Kant ou de Mill, aux problèmes moraux qui se posent en médecine. Beauchamp et Childress, dans les deux premières éditions de *Principles of Biomedical Ethics* définissaient ainsi la bioéthique:

The application of general ethical theories, principles, and rules to problems of therapeutic practice, health care delivery, and medical and biological research⁸.

⁷ BEAUCHAMP, Tom L. History and Theory of “Applied Ethics”. Dans: *Kennedy Institute of Ethics Journal*: 17/1; 2007. p.56.

⁸ BEAUCHAMP, Tom L. et CHILDRESS, James F. *Principles of Biomedical Ethics*, New York: Oxford University Press, 1979, vii-viii 1983, ix,x.

Dans les éditions subséquentes, les auteurs changeaient quelque peu leur définition.

The term *applied* refers to the use of ethical theory and methods of analysis to examine moral problems in the professions, technology, public policy, and the like. Often there is no straightforward application of theory in particular judgments in these contexts⁹.

Le changement de perspective est impressionnant, au point qu'aujourd'hui Beauchamp¹⁰ renie sa première définition et critique ceux qui identifient la bioéthique à cette interprétation de l'éthique appliquée. Même si Beauchamp a changé de direction, la première définition a largement influencé la bioéthique. Initialement, l'éthique appliquée constitue un secteur de la philosophie ou de la théologie. Edmund Pellegrino¹¹ qui privilégiait une interdisciplinarité fondée sur les humanités, au sens classique du terme (histoire, philosophie, sociologie, lettres, etc.), soutient que ce sens a été privilégié par les philosophes craignant que l'arrivée de nouveaux acteurs dans le champ de l'éthique prive la philosophie de son rôle moteur. Le philosophe Samuel Gorovitz¹², dans un texte de 1986, affirmait que la critique de la bioéthique menée par les sociologues, Renée Fox et Judith Swazey, témoignait de leur dépit devant la subordination des sciences sociales à la philosophie en éthique appliquée. La philosophie devait assumer la fonction directrice, les autres disciplines servant à la soutenir dans son travail. Lorsque l'ensemble des disciplines participantes sont ancillaires à la discipline maîtresse, peut-on encore parler d'interdisciplinarité et quel intérêt, les autres disciplines peuvent-elles avoir dans un tel contexte?

La seconde raison me paraît liée à la réduction de l'éthique biomédicale au *principlism* durant une dizaine d'années (1980-1990). Quand je parle ici de *principlism*, je ne parle pas tant de l'approche de Beauchamp et

⁹ BEAUCHAMP, Tom L. et CHILDRESS, James F. *Principles of Biomedical Ethics*, New York: Oxford University Press, 1989. p. 9.

¹⁰ BEAUCHAMPO, Op. cit., p.56.

¹¹ PELLEGRINO, Edmund D. Bioethics as an Interdisciplinary Enterprise: Where Does Ethics Fit in the Mosaic of Disciplines? Dans: R.A. Carson et C.R. Burns, eds, *Philosophy of Medicine and Bioethics*. Dordrecht: Kluwer Academic Press, 1997. p. 1-23.

¹² GOROVITZ, Samuel. Baiting Bioethics. Dans: *Ethics*. 1986, N° 96, p. 356.

Childress mais, d'abord et avant tout, de l'application et du durcissement que l'on en a fait. Malgré toutes les critiques que l'on a pu adresser aux premières éditions du *Principles of Biomedical Ethics*, il faut reconnaître que ces auteurs développaient une méthodologie faisant appel à un argumentaire qui mérite le respect. Les éditions subséquentes de leur bouquin ont montré d'ailleurs qu'il y avait là plus que ce que les critiques affirmaient. Le *principlism* n'est cependant pas seulement le bouquin de Beauchamp et Childress, bien qu'il soit largement inspiré des premières éditions de *Principles of Biomedical Ethics*. Le *principlism* est aussi devenu une approche simplifiée faisant appel à quelques principes et règles d'application, approche particulièrement facile à utiliser pour des praticiens aux prises avec des dilemmes et des problèmes. D'une certaine façon, il correspond bien à la manière de travailler des médecins et des scientifiques qui ont besoin de réponses rapides et claires. Dans un tel contexte, une interdisciplinarité faisant appel à des disciplines diversifiées apparaît plutôt un poids. Une éthique appliquée au premier sens de Beauchamp et Childress (1979 et 1983) fait parfaitement l'affaire et explique le succès de cette approche dans les milieux de la médecine et de la recherche.

En même temps que, dans les années 1980, s'imposaient l'éthique appliquée et le *principlism*, déjà s'élevaient de fortes critiques à l'égard de ces interprétations. En bioéthique, le souci de partir de l'empirique a toujours existé. Très tôt, dès la fin de sa participation à la Commission sur la recherche, Albert Jonsen remettait à l'ordre du jour la casuistique. Pour cette école, «une bonne éthique est toujours immergée dans la réalité impure des cas»¹³. Le cas, la situation concrète, devenait, en quelque sorte, notre maître. Cette éthique était habitée du souci d'écouter la réalité. Une remarque semblable s'impose à propos de la narrativité en éthique. Parce que construite autour de principes objectifs, la bioéthique a agi comme si elle était politiquement et culturellement neutre. Les tenants de l'éthique narrative veulent renouer avec la vie morale concrète, c'est-à-dire trouver un sens aux situations humaines particulières. Cette éthique qui cherche à retrouver la description vivante de la vie morale des individus ne peut qu'accueillir le tournant empirique en bioéthique.

¹³ ARRAS, John D. Getting Down to Cases: The Revival of Casuistry in Bioethics. Dans: *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1990. N° 16, p. 32.

Ces remarques témoignent des difficultés rencontrées par la bioéthique pour réaliser la visée qui l'animait dès le départ. Malgré ces difficultés, la visée est toujours demeurée présente, bien que parfois peu visible et plutôt silencieuse. Ces années-ci, le tournant empirique reprend de la force. Faut-il s'en réjouir? J'en viens à ma troisième et dernière partie.

3. Défis du tournant empirique

Le contexte actuel de la bioéthique rend le tournant empirique incontournable. La réflexion éthique en vue d'orienter des prises de décision ne peut se faire qu'en développant une compréhension d'ensemble du contexte donné. L'éthique seule, coupée des sources que sont les multiples disciplines qui éclairent l'agir humain, est impuissante à jouer le rôle qui devrait être le sien: «viser la vie bonne avec et pour autrui dans des sociétés justes», pour reprendre les mots de Paul Ricœur dans *Soi-même comme un autre*. Seule la rencontre des diverses disciplines sociales et humaines peut y parvenir. Dans ce sens, un tournant empirique s'impose.

Mais de quel tournant s'agit-il? S'agit-il de prendre les résultats des études des autres disciplines et de les appliquer à la situation examinée? Ou d'emprunter l'une ou l'autre méthode que l'on utilise en sciences sociales (qualitative ou quantitative) et de l'appliquer à des questions d'ordre éthique, comme, par exemple, faire soi-même enquête sur la pratique des médecins en ce qui concerne le consentement éclairé ou sur la place que les parents voudraient prendre dans les décisions touchant leurs nouveau-nés? Dans les deux manières de faire, le risque est grand de passer à côté des richesses de ces disciplines et de ces méthodes parce que quelqu'un n'en comprend pas bien la dynamique interne et les exigences propres. Si l'on ne cherche qu'à accumuler des données, ces intéressantes questions seraient sans doute beaucoup mieux prises en charge par, disons, les sociologues qui iraient plus loin dans leur interprétation que bien des bioéthiciens utilisant ces méthodes.

Pour éviter ces difficultés, ne faut-il pas pratiquer le travail bioéthique à partir d'équipes interdisciplinaires plutôt que d'individus se faisant interdisciplinaires, c'est-à-dire pratiquant diverses méthodologies et disciplines? De fait, le travail en équipes multidisciplinaires ou interdisciplinaires cons-

titue une nécessité en bioéthique en raison de la complexité des problèmes auxquels nous sommes confrontés. Des regards multiples s'imposent, les problèmes de société ne se posant pas en silos disciplinaires.

Est-ce à dire cependant que chacun doit s'en tenir rigidement à sa seule discipline et ne peut emprunter à d'autres disciplines des approches méthodologiques qui peuvent enrichir sa propre démarche de réflexion? Répondre qu'il faut se restreindre aux méthodes de sa seule discipline me paraît ignorer que les frontières entre les disciplines sont devenues ténues et poreuses, les mêmes méthodes se retrouvant dans différents savoirs. Il en va de même en bioéthique d'autant plus que celle-ci n'est pas une discipline mais davantage une pratique au sens d'une *praxis*. La bioéthique ne vise pas à appliquer les données d'une discipline mais à réfléchir sur les conditions nécessaires à une bonne décision¹⁴.

La définition que Jeremy Sugarman, médecin et philosophe de Duke University, donne de la bioéthique empirique me paraît un peu courte:

Empirical research in bioethics can be defined as the application of research methods in the social sciences (such as anthropology, epidemiology, psychology and sociology) to the direct examination of issues in bioethics¹⁵.

Une définition plus étoffée s'impose car faire appel à diverses approches méthodologiques empruntées à des disciplines que l'on ne connaît pas de l'intérieur risque de donner des résultats d'une très pauvre qualité et peu critiques. En fin de compte, une telle façon de faire ne respecterait ni la discipline à laquelle il est fait appel ni celle vers laquelle on exporte la méthodologie. Alors comment faire pour éviter dans ce tournant empirique, une répétition de l'éthique appliquée au premier sens du terme, c'est-à-dire, une éthique empirique appliquée?

En réponse à cette question, je voudrais mentionner deux points: garder le cap sur le sens de la bioéthique et le nécessaire dialogue interdisci-

¹⁴ ANDRE, Judith. *Bioethics as Practice*. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2002. p.182-190.

¹⁵ SUGARMAN, Jeremy, The Future of Empirical Research in Bioethics. *Dans: Journal of Law, Medicine and Ethic*. 2004, N° 32, p. 226-231.

plinaire. Ce qui spécifie la bioéthique ne tient pas dans son usage des méthodes empiriques ou autres mais bien dans sa visée de parvenir à des prises de décision d'ordre éthique dans un domaine particulier de notre vie collective. Elle n'est ni sociologie ou anthropologie, elle n'est pas liée à une discipline particulière, elle n'est même pas une discipline au sens classique du terme; elle est davantage une pratique¹⁶. Dans ce sens, les spécialistes de la bioéthique et ceux qui se préparent à le devenir doivent garder le cap sur la visée de la bioéthique. Les méthodes qu'ils pratiquent sont au service de la visée. Il nous faut sans cesse revenir au sens même du travail de la bioéthique.

L'autre élément que je veux mentionner concerne le dialogue interdisciplinaire. En pratiquant ce dialogue, on en arrive peu à peu à mieux voir et à approfondir les modalités de travail des divers participants au dialogue. La meilleure connaissance du travail de ces disciplines entraîne une plus vive conscience qu'il serait inacceptable d'utiliser de manière superficielle les modes de travail de ces disciplines. Si l'on décide de faire appel à des approches pratiquées par d'autres disciplines, il faut s'investir avec beaucoup de sérieux.

Je voudrais terminer en citant le cas de Norman Daniels. Je me rappelle avoir entendu ce philosophe qui s'intéresse particulièrement à la question d'un juste système de santé dans le contexte des inégalités de santé aux Etats-Unis affirmer qu'il a dû consacrer des années à l'étude du phénomène des inégalités de santé. Ce n'est qu'après s'être immergé dans cet univers qui n'est pas celui de sa discipline d'origine qu'il a pu, affirmait-il, commencer à aborder sérieusement la problématique d'un juste système de santé. Son histoire doit nous servir d'exemple dans le contexte du tournant empirique en bioéthique.

¹⁶ DOUCET, Hubert, La bioéthique, discipline ou pratique?. Dans: UNE, Thiaw-Po, dir., *Questions d'éthique contemporaine*. Paris: Stock, 2006. p. 466-490.

Bibliographie

- ANDRE, Judith. *Bioethics as Practice*. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2002.
- ARRAS, John D. Getting Down to Cases: The Revival of Casuistry in Bioethics. *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1990, N° 16.
- BEAUCHAMP, Tom L. et CHILDRESS, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979, 1983, 1989.
- BEAUCHAMP, Tom L. History and Theory of "Applied Ethics". *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2007, vol. 17, N° 1.
- BEECHER, Henry, K. Ethics and Clinical Research. *The New England Journal of Medicine*. 1966, N° 274.
- BORRY, Pascal, SCHOTSMANS, Paul et DIERICKX, Kris. The Birth of the Empirical Turn in Bioethics. *Bioethics*. 2005, N° 19.
- DOUCET, Hubert. La bioéthique, discipline ou pratique? Dans: Une, Thiaw-Po. *Questions d'éthique contemporaine*. Paris: Stock, 2006.
- FAGOT-LARGEAULT, Anne. *L'homme bio-éthique*. Paris: Maloine, 1985.
- GOROVITZ, Samuel. Baiting Bioethics. *Ethics*. 1986, N° 96.
- JONSEN, Albert. How to Appropriate Appropriately. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2007, N° 17.
- PELLEGRINO, Edmund D. Bioethics as an Interdisciplinary Enterprise: Where Does Ethics Fit in the Mosaic of Disciplines? Dans: R.A. Carson et C.R. Burns, eds, *Philosophy of Medicine and Bioethics*. Dordrecht: Kluwer Academic Press, 1997.
- SUGARMAN, Jeremy. The Future of Empirical Research in Bioethics. *Journal of Law, Medicine and Ethics*. 2004, N° 32.

Los métodos empíricos, ¿una novedad en bioética?¹

Les méthodes empiriques, une nouveauté en bioéthique?

Hubert Doucet²

Traducción del francés: Chantal Aristizábal Tobler³

Resumen

En los últimos años, varios autores se han referido al llamado giro empírico de la bioética. Sin embargo, se puede afirmar que, desde su nacimiento, la bioética ha tenido esta preocupación. Si bien el desarrollo de la ciencia constituye el primer motivo para el surgimiento de la bioética, el segundo se debe a que este desarrollo motiva la llegada de nuevos jugadores al campo y, para enfrentar estos nuevos desafíos, se ha apelado a la interdisciplinariedad. Es

¹ Trabajo de reflexión elaborado en la Universidad de Montreal. www.bioethique.umontreal.ca Trabajo recibido el 14/07/2008. Aprobado el 24/10/2008.

² Hubert Doucet, Ph. D. hubert.doucet@umontreal.ca. Campos de especialización: Bioética: ética clínica, la ética de la investigación, epistemología de la bioética, debate bioético, la genómica, la ética clínica, la eutanasia. Teología: informes de la teología-la bioética. Ética fundamental de la responsabilidad ética y la dignidad de la persona. Epistemología de la bioética. Facultad de Medicina y Facultad de Teología de la Universidad de Montreal, Quebec, Canadá www.med.umontreal.ca

³ Chantal Aristizábal. Médica Internista. Magister en Bioética y profesora investigadora del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque. Candidata a Doctora en Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia. Miembro del Grupo clasificado A por Colciencias "Bioética y Ciencias de la Vida" chantal.aristizabal@gmail.com

posible identificar dos dificultades para la consideración de las dimensiones empíricas en bioética: por una parte, los conflictos de poder entre las disciplinas y, por otra parte, la reducción, durante un decenio, de la ética biomédica al principialismo como enfoque particularmente fácil de utilizar por profesionales de la salud enfrentados a dilemas y problemas. En este contexto, la interdisciplinariedad puede parecer una carga. A pesar de estas dificultades, la intención siempre ha estado presente, aunque a veces ha sido poco visible y más bien silenciosa. En estos últimos años, el giro empírico retoma fuerza y se deben tener en cuenta dos elementos importantes: el rumbo sobre el sentido de la bioética y el necesario diálogo interdisciplinario.

Palabras claves: bioética, ética aplicada, interdisciplinariedad, giro empírico, principialismo.

Résumé

Les dernières années, plusieurs auteurs ont fait référence au « tournant empirique » de la bioéthique. Néanmoins, on peut affirmer que, dès sa naissance, la bioéthique était animée d'une telle préoccupation. Si le développement de la science constitue le premier motif à la source de la bioéthique, le deuxième motif tient au fait que ce développement entraîne l'arrivée de nouveaux joueurs sur le terrain et la réponse qui est alors donnée est celle de l'interdisciplinarité. On peut identifier deux grandes difficultés à l'égard des dimensions empiriques en bioéthique: la première est reliée aux conflits de pouvoir entre les disciplines et la seconde raison me paraît liée à la réduction de l'éthique biomédicale au principisme comme une approche particulièrement facile à utiliser pour des praticiens aux prises avec des dilemmes et des problèmes. Dans un tel contexte, l'interdisciplinarité apparaît plutôt un poids. Malgré ces difficultés, la visée est toujours demeurée présente, bien que parfois peu visible et plutôt silencieuse. Ces années-ci, le tournant empirique reprend de la force et il faut tenir compte de deux éléments importants: garder le cap sur le sens de la bioéthique et le nécessaire dialogue interdisciplinaire.

Mots clé: bioéthique, éthique appliquée, interdisciplinarité, tournant empirique, principisme.

Introducción

En un interesante artículo publicado en 2005 en la revista *Bioethics*, Pascal Borry, Paul Schotsmans y Kris Dierickx señalaban que la bioética estaba to-

⁴ BORRY, Pascal, SCHOTSMANS, Paul, DIERICKX, Kris. The Birth of the Empirical Turn in Bioethics. En: *Bioethics*. 2005, vol. 19, N° 1, p. 49-71.

mando un giro empírico⁴. Numerosos artículos, recientemente publicados, van en este sentido y dan cuenta de este movimiento a favor de conceder mayor atención a las dimensiones empíricas de los análisis éticos.

Sin negar su afirmación, yo quisiera mostrar, en primera instancia, que, desde su nacimiento, la bioética ha tenido esta preocupación. Treinta o cuarenta años más tarde, se pasaría de las palabras a los actos. En la segunda parte de mi reflexión, intentaré mostrar las tensiones que, en el curso de estos años, han hecho difícil la realización del enfoque inicial. Por último, haré algunas observaciones sobre los retos planteados por este “giro empírico”.

1. Renovar la reflexión moral

El nacimiento de la bioética está marcado por la voluntad de renovar los enfoques de la reflexión moral para que puedan aclarar los desafíos del presente. Con frecuencia, al narrar la historia de la bioética, se hace remontar su nacimiento al famoso artículo publicado por Beecher en 1966⁵. El autor mostraba, con el gran apoyo de ejemplos, los escándalos que había desencadenado la voluntad de éxito de la ciencia norteamericana. Aunque esta interpretación sea cierta, sigue siendo incompleta. En efecto, también existía el sentimiento crítico acerca de la tecnociencia que volcaba la humanidad hacia otro mundo. Se comenzaba a preguntarse, de una parte, acerca de la conversión de la ciencia en una vasta empresa comercial que manipulaba individuos y sociedad y, de otra parte, si podía ser portadora de efectos perversos para el futuro. Los debates de tipo ambiental eran numerosos: radiaciones, DDT, productos cancerígenos⁶. La bioética se inscribe en esta dinámica.

Si bien el desarrollo de la ciencia constituye el primer motivo para el surgimiento de la bioética, el segundo se debe a que este desarrollo motiva la llegada de nuevos jugadores al campo. Así como en el sector de atención en salud el hecho es plenamente reconocido con los equipos

⁵ BEECHER, Henry, K. Ethics and Clinical Research. En: *The New England Journal of Medicine*. 1966, N° 274, p. 1354-1360.

⁶ FAGOT-LARGEAULT, Anne. *L'homme bio-éthique*. Paris. Maloine, 1985.

multidisciplinarios, lo mismo sucede del lado de los investigadores, en donde los especialistas en investigación se multiplican. La investigación se convierte en un trabajo de equipo. Estos nuevos actores, tanto en las prácticas de atención como en investigación, no quieren ser excluidos de los debates, quieren participar en las deliberaciones.

Por último, a finales de los años 1960 y a comienzos de los años 1970, emerge una nueva cultura: el cuestionamiento de las autoridades y la afirmación de los derechos de los individuos. Es importante recordar la importancia que tuvo en esta época el movimiento de los derechos civiles en los Estados Unidos (lucha de los afroamericanos, oposición a la guerra de Vietnam). Los expertos y las autoridades son cuestionados: sólo persiguen sus propios intereses. Desde este punto de vista, 1968 representa un año de bisagra.

¿Cómo enfrentar estos nuevos desafíos? La respuesta es la de la interdisciplinariedad, ya que esta permite ampliar e integrar los nuevos datos. En un artículo reciente (marzo de 2007), Albert Jonsen sostiene que las dimensiones empíricas del análisis fueron parte natural de la bioética naciente. Al hablar de Hans Jonas, Paul Ramsey y de James Gustafson, autores que no suelen asociarse con el giro empírico en bioética, Jonsen escribe:

Estos, y otros autores, inventaron argumentos; es decir, exploraron el escenario empírico del problema, examinaron diversos valores pertinentes al problema, moldearon definiciones, recurrieron a analogías, conceptualizaron líneas alternativas de razonamiento y las evaluaron críticamente⁷.

La dimensión empírica del análisis ético es un dato esencial para el origen de la bioética. La novedad misma de las situaciones de las cuales se toma conciencia exige comprender lo que ocurre. Y el hecho de que fueran los científicos, investigadores y médicos universitarios quienes giraran hacia colegas de las ciencias humanas, principalmente teólogos y filósofos, indica también que no esperaban respuestas ya listas, querían dialogar a partir de los datos que se aportaban.

⁷ JONSEN, Albert, How to Appropriate Appropriately. En: *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2007, vol. 17, N° 1, p. 51.

2. Una empresa difícil

¿Por qué la dimensión empírica parece tan reciente en bioética? Quisiera destacar dos razones. La primera, se relaciona con los conflictos de poder entre las disciplinas. El debate sobre la ética aplicada en los Estados Unidos constituye, sin duda, el mejor ejemplo. Al revisar los debates norteamericanos sobre la cuestión, uno se da cuenta que hubo diferentes maneras de comprender el uso de la expresión. Yo creo que, actualmente, la expresión tiene un sentido generalmente aceptado. Tom Beauchamp la define así:

La expresión “ética aplicada” se usa ahora para referirse ampliamente a cualquier uso de métodos de razonamiento para examinar críticamente las decisiones morales prácticas y para tratar, fundamentalmente, los problemas morales en las profesiones, la tecnología, la política pública, etcétera⁸.

La expresión corresponde ahora a lo que llamamos a veces las éticas sectoriales. Este sentido de ética aplicada, cada vez más reconocido, tiene poco que ver con nuestro asunto. Otro sentido, ampliamente utilizado en ética médica, se acerca más a nuestra problemática. Aquí, la ética aplicada consiste en aplicar los principios morales, en particular los de Kant o de Mill, a los problemas morales que se plantean en medicina. Beauchamp y Childress, en las dos primeras ediciones de *Principles of Biomedical Ethics*, definían así la bioética:

La aplicación de las teorías, principios y reglas éticas generales a los problemas de la práctica terapéutica, la prestación de la atención en salud y la investigación médica y biológica⁹.

En las siguientes ediciones, los autores cambiaron un poco su definición:

⁸ BEAUCHAMP, Tom L. History and Theory of “Applied Ethics”. En: *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2007, vol. 17, N° 1, p.56.

⁹ BEAUCHAMP, Tom L. et CHILDRESS, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979. vii-viii. 1983. ix,x

El término “ética aplicada” se refiere al uso de teoría ética y métodos de análisis para examinar problemas morales en las profesiones, tecnología, políticas públicas, entre otros. Con frecuencia no hay una aplicación sencilla de la teoría a los juicios particulares en estos contextos¹⁰.

El cambio de perspectiva es impresionante; hasta el punto de que, hoy en día, Beauchamp¹¹ reniega de su primera definición y critica a quienes identifican la bioética con esta interpretación de la ética aplicada. Aunque Beauchamp haya cambiado de dirección, la primera definición ha tenido una influencia importante en la bioética. Inicialmente, la ética aplicada constituye un sector de la filosofía o de la teología. Edmund Pellegrino¹², quien privilegiaba una interdisciplinariedad basada en las humanidades, en el sentido clásico del término (historia, filosofía, sociología, letras, etc.), sostiene que los filósofos prefirieron este sentido pues temían que la llegada de nuevos actores al campo de la ética privara a la filosofía de su papel promotor. El filósofo Samuel Gorovitz¹³, en un texto de 1986, afirmaba que la crítica a la bioética, planteada por las sociólogas Renée Fox y Judith Swazey, expresaba el desprecio ante la subordinación de las ciencias sociales a la filosofía en ética aplicada. La filosofía debía asumir la función directora y las otras disciplinas servían para apoyarla en su trabajo. Cuando el conjunto de las disciplinas participantes son complementarias a la disciplina maestra, ¿se puede aun hablar de interdisciplinariedad y qué interés pueden tener las otras disciplinas en este contexto?

La segunda razón me parece relacionada con la reducción de la ética biomédica al *principlismo*, durante un decenio (1980-1990). Cuando hablo de *principlismo* no me refiero tanto al enfoque de Beauchamp y Childress sino, sobre todo, a su aplicación y a la rigidez con que se hizo. A pesar de todas las críticas dirigidas a las primeras ediciones de *Principles*

¹⁰ BEAUCHAMP, Tom L., CHILDRESS, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1989. p. 9.

¹¹ BEAUCHAMP, Op. cit., p. 56.

¹² PELLEGRINO, Edmund D. Bioethics as an Interdisciplinary Enterprise: Where Does Ethics Fit in the Mosaic of Disciplines? En: R.A. Carson et C.R. Burns, eds, *Philosophy of Medicine and Bioethics*. Dordrecht: Kluwer Academic Press, 1997, p. 1-23.

¹³ GOROVITZ, Samuel. Baiting Bioethics. En: *Ethics*. 1986, N° 96, p. 356.

of *Biomedical Ethics*, se debe reconocer que estos autores desarrollaron una metodología que recurría a una argumentación que merece respeto. Las ediciones posteriores de su texto mostraron, por cierto, que allí había más de lo que afirmaban los críticos. Sin embargo, el *principialismo* no es sólo el texto de Beauchamp y Childress, aunque se haya inspirado en gran medida en las primeras ediciones de *Principles of Biomedical Ethics*. El *principialismo* también se convirtió en un enfoque simplificado que recurría a algunos principios y reglas de aplicación, enfoque particularmente fácil de utilizar por profesionales de la salud enfrentados a dilemas y problemas. De cierta manera, corresponde a la forma de trabajar de médicos y científicos que necesitan respuestas rápidas y claras. En este contexto, una interdisciplinariedad que apela a diversas disciplinas, puede parecer una carga. Una ética aplicada en el primer sentido de Beauchamp y Childress (1979 y 1983) es conveniente y explica el éxito de este enfoque en los medios de la medicina y de la investigación.

Al mismo tiempo que, en los años 1980, se imponía la ética aplicada y el principialismo, se suscitaban críticas fuertes con respecto a estas interpretaciones. En bioética siempre ha existido la preocupación de partir de lo empírico. Muy pronto, desde el final de la participación en la Comisión sobre la investigación, Albert Jonsen colocaba a la casuística a la orden del día. Para esta escuela, «una buena ética siempre está inmersa en la realidad impura de los casos»¹⁴. El caso, la situación concreta, se convertía, de algún modo, en nuestro maestro. Esta ética tenía la preocupación de escuchar la realidad. Una observación similar se impone a propósito de la narrativa en bioética. Puesto que ha sido construida alrededor de principios objetivos, la bioética ha actuado como si fuera política y culturalmente neutra. Los defensores de la ética narrativa quieren reanudar con la vida moral concreta; es decir, encontrar un sentido a las situaciones humanas particulares. Esta ética que busca encontrar la descripción viviente de la vida moral de los individuos no puede más que acoger el giro empírico en bioética.

Estas reflexiones muestran las dificultades encontradas por la bioética para realizar la intención que la animaba desde el inicio. A pesar de

¹⁴ ARRAS, John D. Getting Down to Cases: The Revival of Casuistry in Bioethics. En: *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1990, N° 16, p. 32.

estas dificultades, la intención siempre ha estado presente, aunque a veces ha sido poco visible y más bien silenciosa. En estos últimos años, el giro empírico retoma fuerza. ¿Debemos alegrarnos? Llego a mi tercera y última parte.

3. Desafíos del giro empírico

El contexto actual de la bioética hace ineludible el giro empírico. La reflexión ética con miras a orientar la toma de decisiones sólo se puede hacer si desarrollamos una comprensión de conjunto del contexto dado. La ética sola, alejada de las fuentes constituidas por las múltiples disciplinas que aclaran la acción humana, es impotente para desempeñar el papel que le corresponde: «aspirar a la vida buena con y para el prójimo en sociedades justas», para retomar las palabras de Paul Ricoeur en *Sí mismo como otro*. Sólo se podrá lograr con el encuentro de las diversas disciplinas sociales y humanas. En este sentido, se impone un giro empírico.

Pero, ¿de qué giro se trata? ¿Se trata de tomar los resultados de los estudios de otras disciplinas y aplicarlos a la situación examinada? o ¿Se trata de tomar prestados uno y otro método utilizados en ciencias sociales (cualitativo o cuantitativo) y aplicarlos a asuntos de orden ético, como, por ejemplo, indagar uno mismo sobre la práctica de los médicos en lo que se refiere al consentimiento informado o sobre el papel que los padres quisieran tener en las decisiones acerca de sus recién nacidos? Con las dos opciones, se corre el riesgo de dejar de lado las riquezas de esas disciplinas y de esos métodos porque no se comprende bien la dinámica interna ni las exigencias propias. Si sólo se busca acumular datos, estas preguntas interesantes serían, sin duda, asumidas mejor por, digamos, los sociólogos, quienes irían más lejos con su interpretación que los bioeticistas que utilicen estos métodos.

Para evitar estas dificultades, ¿sería conveniente practicar el trabajo bioético a partir de equipos interdisciplinarios en vez de individuos que se hacen interdisciplinarios, es decir que practican diversas metodologías y disciplinas? De hecho, el trabajo en equipos multidisciplinarios o interdisciplinarios constituye una necesidad en bioética debido a la complejidad de los problemas a los cuales estamos confrontados. Se imponen

miradas múltiples; los problemas de la sociedad no se plantean en silos disciplinarios.

¿Esto significa que cada quien debe atenerse rígidamente a su disciplina y no puede tomar prestados de otras disciplinas enfoques metodológicos que puedan enriquecer su propia tarea de reflexión? Responder que se debe restringir a los métodos de la propia disciplina me parece ignorar que las fronteras entre las disciplinas se han vuelto tenues y porosas; los mismos métodos se pueden encontrar en diferentes saberes. Lo mismo ocurre en bioética y con mayor razón puesto que no es una disciplina, sino más bien una práctica en el sentido de una *praxis*. La bioética no busca aplicar los datos de una disciplina sino, más bien, reflexionar sobre las condiciones necesarias para una buena decisión¹⁵.

La definición que Jeremy Sugarman, médico y filósofo de la Universidad de Duke, propone para la bioética empírica me parece un poco corta:

La investigación empírica en bioética puede definirse como la aplicación de los métodos de investigación en ciencias sociales (tales como antropología, epidemiología, psicología y sociología) al examen directo de asuntos en bioética.

Se impone una definición más sustanciosa pues el recurso a enfoques metodológicos diversos, prestados de disciplinas que no se conocen desde el interior, tiene el riesgo de proporcionar resultados de muy mala calidad y poco críticos. A fin de cuentas, esta forma de proceder no respetaría la disciplina a la cual se apela ni a la cual se exporta la metodología. Entonces, ¿cómo hacer para evitar, en este giro empírico, una repetición de la ética aplicada en el primer sentido del término, es decir una ética empírica aplicada?

Para responder a esta pregunta, quisiera mencionar dos puntos: mantener el rumbo sobre el sentido de la bioética y el necesario diálogo interdis-

¹⁵ ANDRE, Judith. *Bioethics as Practice*. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2002. p. 182-190.

¹⁶ SUGARMAN, Jeremy. The Future of Empirical Research in Bioethics. En: *Journal of Law, Medicine and Ethics*. 2004, N° 32, p. 226-231.

ciplinario. Lo que especifica a la bioética no depende de su utilización de los métodos empíricos o de otros, sino de su objetivo de llegar a tomas de decisiones de orden ético en un campo particular de nuestra vida colectiva. No es sociología ni antropología, no está relacionada con una disciplina particular, no es tampoco una disciplina en el sentido clásico del término; es, sobre todo, una práctica¹⁷. En este sentido, los especialistas en bioética y los que se forman en ella deben mantener el rumbo hacia el objetivo de la bioética. Los métodos que practican están al servicio del objetivo. Es necesario regresar, sin cesar, al sentido mismo del trabajo de la bioética.

El otro elemento que deseo mencionar se refiere al diálogo interdisciplinario. Al practicar este diálogo, se llega poco a poco a ver mejor y a profundizar en las modalidades de trabajo de los diversos participantes en el diálogo. El mejor conocimiento del trabajo de estas disciplinas conduce a una conciencia más viva de que sería inaceptable utilizar de manera superficial los modos de trabajo de estas disciplinas. Si se decide recurrir a enfoques practicados por otras disciplinas, se debe hacer con mucha rigurosidad.

Quisiera terminar citando el caso de Norman Daniels. Recuerdo haber escuchado a este filósofo, quien se interesa particularmente por la cuestión de un sistema de salud justo en el contexto de las inequidades en salud en los Estados Unidos, afirmar que tuvo que dedicar años al estudio del fenómeno de las inequidades en salud. El afirmaba que sólo después de haberse sumergido en este universo, que no era el de su disciplina de origen, pudo comenzar a abordar con seriedad la problemática de un sistema de salud justo. Su historia nos debe servir de ejemplo en el contexto del giro empírico en bioética.

Bibliografía

ANDRE, Judith. *Bioethics as Practice*. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2002.

¹⁷ DOUCET, Hubert. La bioéthique, discipline ou pratique? En: UNE, Thiaw-Po, dir. *Questions d'éthique contemporaine*. Paris: Stock, 2006, p. 466-490.

- ARRAS, John D. Getting Down to Cases: The Revival of Casuistry in Bioethics. *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1990, N° 16.
- BEAUCHAMP, Tom L. et CHILDRESS, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979, 1983, 1989.
- BEAUCHAMP, Tom L. History and Theory of “Applied Ethics”. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2007, vol. 17, N° 1.
- BEECHER, Henry, K. Ethics and Clinical Research. *The New England Journal of Medicine*. 1966, N° 274.
- BORRY, Pascal, SCHOTSMANS, Paul et DIERICKX, Kris. The Birth of the Empirical Turn in Bioethics. *Bioethics*. 2005, N° 19.
- DOUCET, Hubert. La bioéthique, discipline ou pratique? En: UNE, Thiaw-Po, dir., *Questions d'éthique contemporaine*. Paris: Stock, 2006.
- FAGOT-LARGEAULT, Anne. *L'homme bio-éthique*. Paris: Maloine, 1985.
- GOROVITZ, Samuel. Baiting Bioethics. *Ethics*. 1986, N° 96.
- JONSEN, Albert. How to Appropriate Appropriately. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2007, N° 17.
- PELLEGRINO, Edmund D. Bioethics as an Interdisciplinary Enterprise: Where Does Ethics Fit in the Mosaic of Disciplines? En: R.A. Carson et C.R. Burns, eds, *Philosophy of Medicine and Bioethics*. Dordrecht: Kluwer Academic Press, 1997.
- SUGARMAN, Jeremy. The Future of Empirical Research in Bioethics. *Journal of Law, Medicine and Ethics*. 2004, N° 32.

Réflexions éthiques sur la médecine personnalisée: l'alliance de la science et de la médecine enfin réalisée?¹

Reflexiones éticas sobre la medicina personalizada: ¿la alianza entre la ciencia y la medicina, realizada por fin?

Marianne Dion-Labrie, M.C. Fortin, M.J. Hébert & H. Doucet²

Résumé

La médecine personnalisée est le dernier courant médical de l'heure et pourrait s'imposer dans la pratique médicale dès 2010. La médecine personnalisée se

¹ Remerciements: Nos remerciements au Groupe de recherche transdisciplinaire, Université de Montréal, sur les prédicteurs de rejet du FRSQ ainsi qu'à cet organisme pour l'octroi d'une bourse de formation au doctorat. <http://www.creum.umontreal.ca>. Document de recherche rendue 21/07/2008. Approuvé le 16/09/2008.

² Dion-Labrie, Marianne. Doctorante au programme de sciences biomédicales option bioéthique, Université de Montréal. Agente de recherche au Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal. Spécialiste en éthique clinique sur le Comité d'éthique clinique de l'Association de Réadaptation en Déficience Physique du Québec. Chargée de cours en bioéthique à l'Université de Montréal. M.A. Bioéthique, Université de Montréal. B.Sc Microbiologie, Université Laval. marianne.dion-labrie@umontreal.ca
Doucet, Hubert. Ph. D. Champs d'expertise. Bioéthique: éthique clinique, éthique de la recherche, épistémologie de la bioéthique, délibération bioéthique, génomique, éthique clinique, euthanasie. Théologie: rapports théologie-bioéthique. Éthique fondamentale: éthique de la responsabilité, personne et dignité. Épistémologie de la bioéthique. hubert.doucet@umontreal.ca

caractérise par l'utilisation de données issues principalement de la génomique afin de choisir des thérapies taillées sur mesure pour chaque patient. Si les grands courants de pensée représentent souvent une révolution par rapport au mode de pensée précédent, ils s'insèrent cependant dans un continuum cherchant à établir l'union entre science et médecine. Les promoteurs de la médecine personnalisée considèrent en réussissant l'alliance en garantissant le devenir d'une médecine efficace et certaine. Malgré les grandes promesses de la médecine personnalisée et ses applications à venir dans différentes spécialités médicales comme la cardiologie et l'oncologie, de nombreux défis et obstacles restent à franchir pour son application réelle en clinique. Il s'avère aussi important d'évaluer de façon éthique et critique cette nouvelle forme de médecine qui se veut à la fois plus scientifique et plus individualisée. D'une part, la réflexion éthique se doit de dépasser les enjeux généralement associés à la génomique et questionner réellement l'apport de nouvelles données scientifiques en médecine. D'autre part, cette réflexion doit aussi faire le point sur le paradoxe de la médecine personnalisée qui tente de se baser sur des données scientifiques solides, certaines et généralisables afin de devenir adaptée à la situation unique et incertaine d'un patient.

Resumen

La medicina personalizada es la última corriente médica del momento y podría imponerse en la práctica médica a partir del 2010. La medicina personalizada se caracteriza por la utilización de datos derivados principalmente de la genómica, con el fin de escoger terapias hechas a la medida para cada paciente. Si bien las grandes corrientes de pensamiento representan, con frecuencia, una revolución con respecto al modo de pensamiento precedente, se insertan, sin embargo, en un continuum que busca establecer la unión entre ciencia y medicina. Los promotores de la medicina personalizada consideran que se logrará la alianza y, al mismo tiempo, se garantizará el devenir de una medicina eficaz y segura. A pesar de las grandes promesas de la medicina personalizada y sus próximas aplicaciones en diferentes especialidades médicas como la cardiología y la oncología, es necesario superar numerosos retos y obstáculos para su aplicación real en clínica. También es importante evaluar de manera ética y crítica esta nueva forma de medicina que pretende ser a la vez más científica y más individualizada. De una parte, la reflexión ética obliga a afrontar los retos generalmente asociados a la genómica y a cuestionar realmente el aporte de nuevos datos científicos a la medicina. De otra parte, esta reflexión también obliga a evaluar la paradoja de la medicina personalizada que intenta fundamentarse sobre datos científicos sólidos, ciertos y generalizables, con el fin de adaptarse a la situación única e incierta de un paciente.

Introduction

Tout au long de l'histoire, des courants de pensée, nombreux et variés, ont orienté le développement de la médecine. Depuis quelques années déjà, un nouveau courant y fait son apparition; il s'agit de la médecine personnalisée. Ce concept peut être interprété de bien des façons. Que signifie-t-il exactement? Et qu'en est-il du terme «personnalisé» qui en constitue l'élément central? Plusieurs sens sont possibles. Pour certains, la médecine personnalisée renvoie spontanément à une démarche de personnalisation des soins médicaux se centrant sur le patient, ses préférences, ses valeurs, ses besoins ou sa perception de la maladie (*Patient-Centered Care*). D'autres y voient un effort supplémentaire d'humanisation des soins en médecine dans le sens du *caring*³, développé particulièrement en sciences infirmières. Le colloque singulier entre le médecin et son patient afin de décider d'une intervention médicale représente une troisième forme d'interprétation de l'expression: c'est le cœur de toute la relation médecin-patient. Il représente en quelque sorte une forme de soins médicaux personnalisés. Enfin, dernière interprétation, les médecins pratiquent déjà une forme de médecine personnalisée, en portant attention à certaines caractéristiques du patient comme l'âge, le sexe et l'origine ethnique (Kalow, 2006, 162) dans leurs décisions. Dans ce sens, le terme de médecine personnalisée est-il un concept novateur ou ne remet-il pas à l'avant-plan une vision de la médecine déjà bien ancrée dans les pratiques?

Au sens où elle est apparue en 1999, (Gurwitz, & Livshits, 2006, 379), l'expression médecine personnalisée est novatrice. Sa définition va dans un tout autre sens que celles proposées ci-dessus et repose avant tout sur une solide base scientifique tout en exprimant clairement le besoin d'augmenter le degré de certitude en médecine.

³ Le *caring* se définit comme «un ensemble de facteurs qui fondent une démarche soignante favorisant soit le développement ou le maintien de la santé, soit une mort paisible. Ces facteurs caritatifs sont étayés à la fois par une philosophie humaniste, qui est la clé de voûte de l'approche soignante, et par un corpus de connaissances scientifiques qui ne cesse de s'accroître. Ils servent de guide structurant pour comprendre le processus thérapeutique interpersonnel qui s'instaure entre l'infirmière et la personne soignée» (Watson, 1998, 10).

La médecine personnalisée

La médecine personnalisée, telle que définie dans la littérature scientifique, tire son origine des nouvelles possibilités offertes par le décryptage du génome humain. Elle signifie avant tout la prescription du meilleur traitement médical possible pour un patient donné, basée sur de l'information issue de la pharmacogénomique⁴ (Jain, 2002, 548). Ainsi, ses fondations reposent sur la pharmacogénomique, la pharmacoprotéomique et le diagnostic moléculaire (Jain, 2002, 299; Thrall, 2004, 615).

Le champ spécifique de la médecine personnalisée est, bien entendu, la thérapeutique, puisque son but réel consiste à décider, pour un patient particulier, d'une thérapie médicale qui assure le maximum d'effets bénéfiques et le minimum d'effets secondaires et de réactions adverses (Fossella, 2006, 1). Les patients recevront donc la meilleure thérapie possible, le meilleur dosage ou la meilleure combinaison de médicaments, basés sur leur profil génétique (Gurwitz, Weizman, & Rehavi, 2003, 122), puisque pour une maladie donnée, les individus ont divers taux de progression de la maladie et de réponse aux médicaments (Ross, & Ginsburg, 2002, 860). La médecine personnalisée s'avère une application directe du paradigme de la pharmacogénomique: le bon médicament à la bonne personne en fonction de ses caractéristiques génétiques.

Par ailleurs, bien que la médecine personnalisée accorde une grande importance aux données génétiques, elle ne s'y résume pas et ne s'avère pas seulement confinée au domaine thérapeutique. En effet, elle vise également à cibler, pour un patient, les interventions médicales, le choix des médicaments et les mesures préventives en fonction de données quantifiables issues de différents domaines, que ce soit génétique, clinique, psychosocial ou autre. Elle permet même de préciser les risques encourus. Cette vision très large de la médecine personnalisée tient ainsi compte de plusieurs dimensions, notamment de la maladie même, de

⁴ La pharmacogénomique se consacre à l'étude de l'ensemble des gènes et de leurs interactions impliqués dans la réponse aux médicaments. Cette discipline scientifique très large englobe la pharmacogénétique, définit classiquement comme l'étude des variations génétiques dans la réponse et le métabolisme d'un médicament. Ces termes sont par ailleurs utilisés conjointement et souvent de façon interchangeable. Quant à la pharmacoprotéomique, elle se consacre à l'étude du rôle et de la fonction des protéines dans la réponse aux médicaments.

l'environnement, des gènes, de la médication et des soins de santé (Fierz, 2004, RA112). Le rêve d'une médecine efficace pour chaque patient, basée sur des preuves scientifiques, devient dès lors à portée de main.

Changements apportés par la médecine personnalisée

L'implantation de la médecine personnalisée changerait assurément l'ensemble du paysage de la recherche pharmaceutique et de la médecine. En effet, le modèle actuel de l'industrie pharmaceutique, soit le modèle *blockbuster* qui consiste à développer des médicaments utilisés par le plus grand nombre possible de patients et pour plusieurs indications risque de risque de s'estomper au profit d'un nouveau modèle consistant à développer des médicaments adaptés au profil biologique et pathologique de chaque patient (Jorgensen, 2008, 55, 59). Quant à la médecine elle-même, la nouvelle approche y apporte encore plus de certitude et de nouvelles données scientifiques. La médecine devient dès lors plus précise, scientifique certaine et efficace. De plus, une grande emphase sera mise sur la prévention puisque la connaissance du profil génétique d'un patient conduira à identifier également certains des facteurs de prédisposition à une maladie. La prévention, basée sur des données génétiques, devient ainsi un nouvel outil médical. Bien que la génétique soit d'ores et déjà implantée en clinique (dépistage génétique et prénatal, conseil génétique, etc.), l'utilisation grandissante d'informations génétiques en médecine accentuerait sa présence. La médecine devient génétique. Ce fait a des conséquences sur la conception que l'on se fait du patient. On attribuera à ce dernier une plus grande responsabilité dans le développement ou non de la maladie et dans la guérison. Le patient possède de l'information scientifique à son sujet et peut même connaître ses propres risques de développer une maladie. Ne lui demandera-t-on pas d'adopter des comportements responsables après la divulgation d'informations scientifiques basées sur son profil génomique.

Applications de la médecine personnalisée

La médecine personnalisée, centrée avant tout sur la thérapeutique, se développe peu à peu dans de nombreuses spécialités médicales, surtout celles qui traitent des maladies complexes ayant une incidence génétique.



Le chef de file en la matière est sans contredit l'oncologie. D'ailleurs, un premier médicament issu de la médecine personnalisée, l'*Herceptin*, est actuellement sur le marché. Ce médicament cible une protéine, HER2, surexprimée dans 25% à 30% des cancers du sein (Reilly, 2002, 72). D'autres médicaments contre le cancer et issus de la pharmacogénomique se trouvent aussi actuellement sur le marché (*Gleevac* pour certaines leucémies et *Rituxan* pour certains lymphomes non hodgkiniens) (Issa, 2007, 55). De plus, de nouvelles informations apportées par la médecine personnalisée à propos du dosage de l'anticoagulant *Warfarin* pourrait permettre l'entrée en vigueur de nouvelles règles concernant ce même dosage afin de rendre ce médicament plus sécuritaire (Issa, 2007, 55).

En plus de l'oncologie, la médecine personnalisée pourrait se développer dans d'autres domaines médicaux. Les nouvelles informations disponibles donneraient plus de certitude quant aux traitements à offrir à chaque patient. C'est par exemple le cas du traitement de l'hypertension, de l'hyperlipidémie, de l'Alzheimer, du diabète, des maladies cardiaques et bien d'autres encore (Jain, 2002, 553-554). De plus, de nombreuses recherches en génomique sont effectuées présentement afin de développer la médecine personnalisée pour les maladies cardiaques (Ginsburg, Donahue, & Newby, 2005). La transplantation d'organes constitue un autre domaine d'application de la médecine personnalisée. Les receveurs d'organes répondent différemment au traitement immunosuppresseur après une greffe d'organes et leur risque immunologique de rejet est également différent (Anglicheau, Legendre, & Thervet, 2004, 311). Une approche de médecine personnalisée pourrait aider à adapter la thérapie immunosuppressive pour chaque patient en fonction de ses caractéristiques génétiques et à prévoir de façon plus certaine le risque immunologique d'un receveur en attente d'une transplantation (Baron et al., 2007). Des recherches se poursuivent afin de déterminer le risque prédictif de rejet d'un organe que ce soit pour une transplantation cardiaque, rénale, hépatique ou pulmonaire.

Avantages et promesses de la médecine personnalisée

Une grande emphase est mise actuellement sur le développement de la médecine personnalisée. Ses principaux promoteurs (chercheurs, méde-

cins cliniciens, compagnies pharmaceutiques, entreprises informatiques, regroupements de patients), réunis en coalition, n'y voient que des avantages nombreux et variés (Abraham, Ginsburg, & Silver, 2005, 345). Pour les patients, il s'agit de mieux cibler les interventions médicales, de réduire les effets secondaires des médicaments et d'éliminer le système d'essais et erreurs pour en trouver le bon dosage. La médecine personnalisée a le potentiel d'augmenter la compliance des patients à leur thérapie en diminuant les effets secondaires d'un médicament, d'améliorer leur santé de façon générale, de détecter précocement l'apparition d'une maladie et d'obtenir une vision globale de la maladie, du pronostic ainsi que des soins requis (Bottinger, 2007, 18; Ginsburg, & McCarthy, 2001, 493; Jain, 2002, 299). Les patients reçoivent ainsi plus d'informations fiables et certaines pour les aider à faire des choix concernant leur santé et les soins requis (Munker, 1999, 127). De plus, la médecine personnalisée permettrait de diminuer les coûts du système de santé (Ginsburg, & McCarthy, 2001, 493) et des médicaments (Jain, 2006, 487). Elle aurait aussi un impact majeur dans le domaine de la recherche pharmaceutique en améliorant la sélection des cibles potentielles pour la découverte de nouveaux médicaments, en réduisant le coût et la durée des essais cliniques et en évitant que des médicaments déjà approuvés soient retirés du marché à cause de leur effet secondaire ou de leur toxicité (Bottinger, 2007, 18; Jain, 2006, 487). Enfin, il ne faut pas oublier que cette nouvelle médecine est plus scientifique et peut fournir de nouvelles données sur la pathogenèse de diverses maladies et la réponse aux médicaments (Jorgensen, 2008, 55).

La médecine personnalisée: Une réalité possible?

De nombreux défis sont associés à la médecine personnalisée afin d'assurer son implantation dans le champ de la médecine actuelle. Il s'avère premièrement difficile d'évaluer concrètement le rapport coût/efficacité de la médecine personnalisée, surtout qu'elle n'est pas encore concrètement implantée en clinique. D'un côté, ce nouveau courant peut réduire les coûts associés aux effets secondaires et à la toxicité des médicaments, ainsi qu'au long processus de recherche pour la mise en marché d'un nouveau médicament. D'un autre côté, les coûts associés à son développement, à l'éducation du personnel médical en ce qui

concerne les tests génétiques, leur administration et leur interprétation peuvent s'avérer importants (Bottinger, 2007, 19). De plus, il faudra également évaluer les coûts de son implantation et de son impact au sein des fragiles systèmes de santé publics, sans créer davantage d'iniquité. Un autre grand défi consiste à développer efficacement cette approche pour les maladies multifactorielles et polygéniques (The Royal Society, 2005, 24). Sur le plan de la recherche, des efforts devront être consacrés à l'identification et à la validation des marqueurs génétiques utilisés en médecine personnalisée, ainsi qu'au développement d'outils informatiques et statistiques pour analyser le résultat de ces mêmes tests au plan individuel (Meyer, & Ginsburg, 2002, 437; Jain, 2002, 556). Enfin, un des grands défis de la médecine personnalisée consiste à responsabiliser les patients à l'utilisation de données génétiques en médecine, à la signification réelle du résultat d'un test génétique ou pharmacogénomique (comme lors de la recherche de gène de prédisposition par exemple qui indique un possible risque de développer une maladie) et à l'importance de la prévention.

En plus de ces défis, plusieurs obstacles restent à franchir afin d'implanter la médecine personnalisée dans la pratique quotidienne de la médecine et de ses nombreuses spécialités. Il existe actuellement plusieurs obstacles majeurs à son utilisation en clinique, notamment l'absence actuelle de tests pharmacogénomiques efficaces et utiles, l'absence de standardisation entre ces mêmes tests, le manque de connaissances des médecins en génétique, la prise en charge ou non des coûts de la médecine personnalisée par les compagnies d'assurance et enfin, le manque de preuves scientifiques sur sa réelle efficacité (Campos-Outcalt, 2007, 624). De plus, le manque d'investissement et d'incitations économiques pourrait aussi constituer un obstacle à son développement (Garrison, & Austin, 2006, 1281).

Dans un autre ordre d'idée, il existe peu de désavantages associés à la médecine personnalisée dans la littérature scientifique actuelle, si ce n'est qu'en ciblant trop les médicaments et les soins, il existerait alors un risque de détourner la médecine et la pharmacie de leur vocation première : celle de trouver et fournir des traitements pour le plus grand nombre (Munker, 1999, 127). Enfin, malgré le but évident de la médecine

personnalisée de développer une plus grande certitude scientifique, ce courant ne sera jamais réellement certain et fiable à 100%. Il existe une trop grande complexité dans la séquence des gènes et leurs interactions tout comme dans leur niveau d'expression (Kalow, 2006, 162).

La médecine personnalisée: quelle révolution?

«Traiter le bon patient avec la bonne dose de la bonne substance thérapeutique a toujours représenté l'idéal d'une médecine efficace et efficiente» [traduction libre] (Paul, & Fangereau, 2006, 1721). Cet idéal est celui même poursuivi par la médecine personnalisée qui tend à amener une plus grande certitude scientifique appliquée aux patients individuels en médecine. Les promoteurs de ce courant considèrent même réussir l'alliance ultime de la science et la médecine. Même si à première vue la médecine personnalisée représente un nouveau paradigme, une révolution par rapport aux courants de pensée précédents, elle s'insère dans un continuum cherchant à établir l'idéal d'une médecine scientifique. Cet idéal, ce besoin de certitude, s'est imposé depuis le 17^{ième} siècle et se poursuit dans les années 2000 avec l'arrivée de la médecine personnalisée. Sous cet angle, ce type de médecine n'est donc pas la grande révolution des soins de santé ou un nouveau rêve à atteindre, mais bel et bien la poursuite de l'ancien.

Première révolution biologique: méthode scientifique et physiologie

Le lien entre science et médecine s'est tissé au cours de trois grandes révolutions. La première a lieu au 17^{ième} siècle et se caractérise par une nouvelle explication des phénomènes vitaux grâce au développement des connaissances en physiologie et en mécanique. D'importants savants et philosophes de l'époque s'en font les instigateurs. Pour Francis Bacon (1560-1626), héraut de la médecine scientifique, la science est un outil, une *merveille naturelle*, qui permet de prolonger la vie et de guérir les maladies (Bacon, 2000, 133). Galilée (1564-1642) introduit l'expérience quantitative en médecine (Grmek, 1990, 67), thème repris par le savant italien Santorio (1561-1636) qui conceptualise les phénomènes physiologiques grâce aux mathématiques et étudie notamment le métabolisme

du corps humain (Dachez, 2004, 429). Pour sa part, le philosophe René Descartes (1596-1650) veut faire de la médecine une science exacte et certaine. Il soutient que tous les mouvements du corps humain obéissent aux lois de la physique. Sa célèbre métaphore de l'homme-machine illustre bien sa position (Aucante, 2006, 39-41). Par ailleurs, la résolution du mystère de la circulation sanguine par le médecin anglais William Harvey (1578-1657) constitue sans contredit le plus important succès de cette première révolution scientifique et médicale. Harvey utilise un véritable raisonnement scientifique, basé sur l'induction, l'expérimentation, l'élaboration d'hypothèses et les lois de la mécanique pour le démontrer. De plus, Harvey met en lumière l'importance de la physiologie et de la dissection anatomique pour percer les mystères de la biologie humaine, ce qui constitue une des grandes caractéristiques de cette époque.

Deuxième révolution scientifique: L'anatomo-pathologie

Après cette première révolution qui introduit la méthode scientifique en médecine, le lien entre science et médecine se resserre. Des expériences sur le corps humain apparaissent nécessaires, le corps devenant de plus en plus objet de science. On tente également de classifier et d'étudier les maladies. Mais surtout, le milieu du 18^{ième} siècle voit l'invention de la clinique. Les hôpitaux se développent en Europe et deviennent un terrain propice aux études scientifiques. En effet, regrouper de nombreux malades dans un seul endroit permet d'étudier physiquement les symptômes cliniques de chaque malade, d'effectuer des regroupements, des comparaisons et de pratiquer des dissections (Keel, 2001, 24, 422). Tout le vocabulaire médical change également et devient plus mathématique, plus statistique. La deuxième révolution médicale, celle de l'anatomo-pathologie se met dès lors en place grâce à de grands médecins tels que Bichat, Pinel et Laennec. Le talent de ces cliniciens qui recourent à la dissection et aux comparaisons entre malades leur permet enfin d'identifier le siège des maladies. Ce dernier se situe dans les tissus composant les organes. Les maladies surviennent quand les tissus sont altérés (Keel, 2001, 266). C'est la plus grande découverte de cette seconde révolution. Pasteur et Koch achèvent la démarche amorcée en découvrant le rôle des microbes (virus et bactéries) dans la cause des maladies. Enfin, le 20^{ième} siècle amène enfin le pouvoir de guérir les maladies grâce aux progrès de la thérapeutique.

La découverte de la pénicilline par le docteur anglais Alexander Fleming en 1928 et son utilisation ultérieure en témoignent amplement.

Troisième révolution biologique: la biologie moléculaire

Mais déjà apparaît la troisième révolution biologique: l'arrivée de la biologie moléculaire bouleverse le monde médical. L'ADN devient figure d'icône. La génétique joue un rôle incontournable dans la conservation de la santé et l'apparition des maladies. Des gènes et des facteurs de prédisposition sont identifiés. L'étude des maladies se fait maintenant à l'échelle moléculaire. De vastes projets de recherche, comme le décryptage du génome humain, promettent de grandes avancées médicales. La thérapeutique n'est pas en reste grâce à la pharmacogénomique. Toutes ces découvertes posent ainsi les bases du dernier courant médical de l'heure, soit la médecine personnalisée.

L'idéal scientifique habite donc la médecine depuis le 17^{ième} siècle. Cette évolution de la médecine se caractérise par la continuité du rêve d'une médecine certaine, efficace et scientifique. Même si des changements importants de paradigme apparaissent au cours de cette évolution, l'idéal demeure le même: parvenir à l'alliance de la science et de la médecine, idéal poursuivi, voire atteint, par la médecine personnalisée.

Médecine personnalisée et Evidence-Based Medicine

L'apparition d'un nouveau courant de pensée en médecine peut paraître révolutionnaire par rapport au courant de pensée précédent. Ainsi en est-il de la médecine personnalisée, qui peut représenter une nouveauté par rapport à l'*Evidence-Based Medicine* (EBM).

L'EBM est un type de pensée médicale et scientifique élaboré par des épidémiologistes cliniciens (Cochrane et Sackett). Ce concept s'est rapidement développé depuis le début des années quatre-vingt-dix (Cohen, Stavri, & Hersh, 2004, 36) et connaît une popularité sans précédent. Il vise essentiellement à appliquer les principes de l'épidémiologie dans la pratique médicale et les soins aux patients (Cohen, Stavri, & Hersh, 2004, 35). La définition classique de l'EBM provient de ses fondateurs:

«La médecine basée sur des données probantes constitue l'usage consciencieux, explicite et judicieux des meilleures preuves scientifiques possibles afin de prendre une décision liée aux soins d'un patient individuel. La pratique de l'EBM signifie l'intégration d'une expertise clinique individuelle avec les meilleures évidences cliniques externes fournies pour une recherche systématique» (Traduction libre, Sackett et al., 1996, 71).

L'idée de base de l'EBM repose sur le fait que les décisions médicales concernant les soins à un patient doivent se baser sur les résultats de recherches scientifiques (Bluhm, 2005, 535). Le fondement de sa pratique consiste à améliorer la qualité des soins médicaux grâce à l'identification et la promotion de bonnes pratiques médicales, ainsi que l'élimination des pratiques ou des soins se révélant inefficaces, voire dangereux pour les patients (Akobeng, 2005, 837). L'EBM adopte une approche rigoureuse et scientifique. Elle tend à éliminer les méthodes non systématiques et intuitives (Goldenberg, 2006, 2621).

L'application de l'EBM repose ainsi sur la recherche de preuves, d'évidences médicales visant à justifier les décisions cliniques. Les données probantes, issues de la recherche scientifique, ne possèdent pas toutes le même poids et ne font pas l'objet de la même considération. Il existe une hiérarchisation des évidences dans l'EBM. Les essais cliniques randomisés sont considérés comme méritant le plus haut degré d'évidence scientifique. Ils représentent le standard d'excellence scientifique pour baser en toute confiance une décision clinique (Akobeng, 2005, 840).

Il semble exister de prime abord des différences entre les courants de l'*Evidence-Based Medicine* et de la médecine personnalisée. L'EBM implique l'application de résultats de recherches scientifiques, soit la plupart du temps d'essais cliniques randomisés, à un patient donné en vue de décider des soins médicaux à apporter. Ainsi, elle applique des évidences scientifiques issues d'une population précise ayant participé à un essai clinique. Les résultats obtenus sont ensuite appliqués à un patient individuel, qui n'est pas nécessairement comparable à la population étudiée, qui nécessite des soins médicaux et qui souffre de plusieurs maladies. L'EBM, en se basant sur les résultats d'essais cliniques randomisés d'une population particulière tente ainsi de quantifier le degré de certitude

médicale, obtenue au moyen de preuves fiables et basées, pour la plupart, sur la science.

La médecine personnalisée, quant à elle, suit un cheminement contraire à celui de l'EBM. En effet, ce courant de pensée prend en considération les données scientifiques d'un patient, issues majoritairement de son profil génétique, afin de cibler une décision ou une intervention médicale adaptée à cet individu. La médecine personnalisée se centre essentiellement sur les données scientifiques du patient lui-même. Contrairement à l'EBM qui applique des évidences scientifiques provenant d'une population à un patient donné, la médecine personnalisée part des données fiables et scientifiques du patient lui-même afin de les quantifier et d'obtenir une plus grande certitude. Ces données proviennent d'informations scientifiques sur la maladie du patient, son environnement, son profil génétique en grande majorité, mais également sur ses facteurs de risque et de prédisposition à certaines conditions médicales. Cette méthode vise ainsi à quantifier l'incertitude inhérente à chaque individu afin d'amener une plus grande certitude en médecine, basée encore une fois sur des données scientifiques. La médecine personnalisée requiert malgré tout la mise en place d'études scientifiques impliquant des cohortes d'individus afin de pouvoir effectuer des corrélations entre un profil génétique et la réponse aux médicaments. La différence majeure avec l'EBM consiste en une plus grande comparabilité entre une population ayant participé à une recherche scientifique et un patient donné.

D'un autre côté, le courant de la médecine personnalisée a beaucoup de liens avec de l'EBM. En effet, la définition classique de l'EBM repose sur l'idée que les soins prodigués à un patient doivent se baser sur les meilleures évidences scientifiques possibles. La médecine personnalisée repose également sur ce concept tout en ajoutant de nouvelles preuves issues des récentes recherches en génomique et en pharmacogénomique afin de prendre une décision médicale et ce, toujours pour un patient donné. La médecine personnalisée affermit l'approche basée sur les données probantes afin de combattre et de traiter les maladies chroniques (Reilly, 2002, 73). En amenant de nouvelles preuves provenant de la recherche, ainsi qu'une plus grande certitude scientifique en médecine, la médecine personnalisée s'inscrit à l'intérieur du grand paradigme de l'EBM.

L'EBM et la médecine personnalisée poursuivent le même but, initié avec la première révolution biologique du 17^{ième} siècle: celui d'introduire une plus grande certitude scientifique en médecine. Ces deux courants représentent une continuité, comme tous les autres courants antérieurs de la médecine, afin de finalement réaliser l'alliance de la science avec la médecine et de développer une médecine efficace et complètement scientifique.

Enjeux éthiques et sociaux de la médecine personnalisée

La médecine personnalisée semble représenter la réalisation du rêve d'une médecine efficace, fiable et scientifique. Elle apparaît enfin réussir l'alliance de la science et de la médecine. Malgré tout de nombreux enjeux éthiques et sociaux y sont associés et peuvent venir refroidir l'enthousiasme pour cette grande réussite. La plupart de ces enjeux éthiques sont connus et le plus souvent associés à ceux de la génomique et de la pharmacogénomique. Il en est d'autres cependant qui sont inhérents à la médecine personnalisée elle-même. Nous traiterons les deux types d'enjeux en commençant par les premiers mentionnés.

Il s'agit de prime abord des problèmes éthiques de confidentialité et de respect de la vie privée (Jain, 2002, 553), liés le plus souvent avec l'utilisation de données génétiques. Une protection adéquate, relative à ces deux sujets, est cruciale. De plus, les résultats d'un test pharmacogénomique fournit non seulement de l'information sur la réaction d'un individu à un médicament donné, mais contient également de l'information secondaire sur le pronostic de la maladie, la possibilité que les enfants d'un patient soient atteints de la même maladie, etc. (Netzer, & Biller-Andorno, 2004, 349). Des facteurs de prédisposition à d'autres maladies peuvent aussi être découverts. Il est important de bien gérer cette information secondaire et d'élaborer une stratégie de divulgation des résultats afin d'éviter de créer un tort psychosocial à un patient (Buchanan et al., 2002, 6-7). L'utilisation de données génétiques dans le domaine médical peut également mener à de la discrimination génétique par les assurances ou les employeurs en fonction de la réponse d'un individu à un médicament ou de facteurs de prédisposition. Il s'agit là d'un enjeu éthique classique de la génétique, tout comme la possible stigmatisation

d'une population ayant certaines caractéristiques génétiques (Sutrop, 2004, v). Il ne faut pas non plus oublier que les résultats de pharmacogénomique pour prévoir la réaction d'un individu à un médicament ne sont pas seulement individuels, mais bien souvent partagés par des individus d'une même famille (Hapgood, 2003, 685). La question du droit de savoir ou de ne pas savoir devient ainsi importante. L'éducation et la sensibilisation des patients ainsi que du personnel médical pour faire comprendre aux premiers ce qu'est réellement la médecine personnalisée ou ce que signifie un test pharmacogénomique et ses implications représentent aussi un enjeu éthique majeur (Issa, 2007, 56). Connaître ses facteurs de risque génétique de développer une maladie implique une responsabilité individuelle de la part du patient qui devient le gardien de sa propre santé. Cette responsabilité nécessite un nouveau type de support offert aux patients par les systèmes de soins de santé et encore une fois de l'éducation ainsi que de la formation (Snyderman, & Yoediono, 2006, 9).

D'autres enjeux éthiques sont un peu plus spécifiques à la médecine personnalisée, bien qu'ils ressemblent fortement à ceux associés à la pharmacogénomique. Ils se situent particulièrement au niveau des recherches conduites dans ce domaine. Une des questions centrales concerne le consentement libre et éclairé pour la réalisation des recherches et des tests pharmacogénomiques. La nécessité d'un tel consentement dans un contexte de soins médicaux appelle à la réflexion. Les patients devront-ils signer un formulaire de consentement afin de réaliser des tests pharmacogénomiques? L'échantillon d'ADN fourni pourra-t-il servir à de plus amples recherches et non pas dans le seul cadre de soins médicaux? De plus, la conservation de ces données génétiques nécessite des infrastructures importantes, notamment la création de banques de données, afin de conserver les résultats de recherche (Paul, & Fangereau, 2006, 1724). Ces infrastructures doivent respecter plusieurs normes éthiques concernant la gestion (accès, confidentialité, etc.) de telles banques. La question de la propriété intellectuelle de l'ensemble de ces données constitue aussi un enjeu éthique majeur, tout comme la nécessité d'échanger l'information génétique contenue dans les banques de données entre les chercheurs et les cliniciens (Lunshof, 2006, 187). De façon plus générale, l'ensemble des rapports entre ce qui relève de la recherche scientifique et des soins

médicaux devra également être étudié et explicité. La sélection des participants à ces recherches en pharmacogénomique pose aussi problème. Cette sélection peut se baser sur des critères génétiques de prédisposition pour afin d'obtenir une réponse au médicament testé, ce qui entraîne un biais dans la validité scientifique de la recherche, le ratio risque/bénéfice et la généralisation des résultats (Freund, & Wilfond, 2002, 274).

Plusieurs enjeux éthiques de la médecine personnalisée possèdent une incidence sociale. L'accès équitable à la médecine personnalisée représente un problème éthique de taille, surtout au sein des systèmes de santé publics déjà endettés. De plus, le fait que les médicaments développés ne puissent être disponibles pour tous les patients peut représenter une faille dans l'égalité de cette méthode et un problème éthique en soi (Jorgensen, 2008, 55). L'offre même d'un médicament issu de la médecine personnalisée peut poser problème, surtout si le patient refuse de subir un test de pharmacogénomique, mais désire quand même avoir accès au médicament (The Royal Society, 2005, 37). Cette médecine doit aussi démontrer qu'elle est juste pour tous, même si, à la base, elle implique une catégorisation des individus en fonction de leur marqueur génétique indiquant ou non une réaction positive à un médicament ou à une maladie ou même les deux (Smart, Martin, & Parker, 2004, 324; Mancinelli, Cronin, & Sadee, 2000, 2). La médecine personnalisée possède même un synonyme, celui de médecine stratifiée. En effet, comme ce courant implique une catégorisation des individus ou des patients en différents groupes biologiques et génétiques (Jorgensen, 2008, 60), elle devient ainsi stratifiée. Cette catégorisation des individus risque de créer de nouvelles inégalités. Certains groupes pourraient avoir un accès réduit à de nouvelles thérapies selon leur génotype. D'autres groupes pourraient être jugés de taille trop petite par les compagnies pharmaceutiques afin qu'elles développent des médicaments adaptés à cette population, créant ainsi non plus des maladies orphelines mais des populations orphelines (Fierz, 2004, RA119). L'utilisation de médicaments spécifiques pour une communauté culturelle pourrait aussi renforcer la notion biologique de la race et du racisme (Smart, Martin, & Parker, 2004, 336). L'idée d'utiliser des catégories basées sur la race et les caractéristiques génétiques est d'ailleurs très controversée en pharmacogénomique (Peterson-Iyer, 2008, 41). Enfin, le développement de cette nouvelle technologie risque

encore une fois de se réaliser uniquement dans les pays industrialisés, renforçant la disparité bien connue entre pays riches et pays en voie de développement pour l'accès aux soins de santé et aux médicaments, donc pour la médecine personnalisée (Prainszack, & Naue, 2006, 349).

Malgré l'abondance des enjeux éthiques identifiés depuis le décryptage du génome humain et associés à la médecine personnalisée, il en existe également quelques-uns mentionnés spécifiquement pour le domaine clinique. Les médecins pourraient se sentir obligés d'offrir des tests de pharmacogénomique à leurs patients en santé dans un but uniquement de prévention et non de décision médicale (Emilien et al., 2000, 414). Par ailleurs, l'information acquise par un test de pharmacogénomique possède un statut particulier selon le *Nuffield Council on Bioethics* et un formulaire de consentement doit être obtenu (Nuffield Council on Bioethics, 2003, 63). Il faut également réfléchir à la problématique des patients à haut risque de ne pas répondre à un traitement précis sans autres alternatives possibles et à toute la question du rôle joué par l'espoir. Ces patients risquent peut-être de ne pas accepter cette étiquette de «non-répondant» au traitement requis (Hapgood, 2003, 686). Quoi faire alors pour ces patients? Enfin, il ne faut jamais oublier que l'information génétique ne doit pas être le seul type d'information utilisé pour fonder une décision clinique. Au contraire, les évidences apportées par la génétique doivent s'utiliser en association avec d'autres informations comme l'histoire familiale et médicale du patient, l'examen clinique et d'autres tests non-génétiques (Frueh, cité dans Meadows, 2005, 12). Finalement, il importe de se demander si les patients veulent réellement de cette nouvelle médecine. Tous veulent-ils connaître de façon fiable et plus certaine leur risque de développer une maladie (Hall, 2003, 16)?

Critique des enjeux éthiques et sociaux de la médecine personnalisée

L'actuelle réflexion sur la médecine personnalisée ne permet pas de pleinement évaluer cette nouvelle approche. La réflexion éthique ne doit pas se satisfaire de reprendre les enjeux liés à la génomique et à la pharmacogénomique, mais doit questionner l'apport des données scientifiques en médecine. Malgré la possibilité qu'offre la médecine personnalisée de préciser

et de quantifier des facteurs de risque individuels, ces derniers ne se transformeront jamais en certitudes. Un risque restera toujours un risque, donc source d'incertitude malgré l'apport de la science. Ainsi, les résultats fiables obtenus en pharmacogénomique représentent bien souvent une probabilité, un facteur de prédisposition, exprimé en pourcentage. Les médecins devront décider du traitement à offrir à leur patient selon des résultats qui donnent certes plus de certitude, mais qui possèdent aussi une incertitude inhérente. Comment par exemple, prendre une décision clinique de donner ou non un médicament à un patient dont le profil génétique exprime qu'il a 30% de chance d'avoir des effets secondaires (Buchanan et al., 2002, 13)? La médecine personnalisée, par les résultats qu'elle procure, possède un degré d'incertitude considérable, malgré de nouvelles évidences tangibles, solides et scientifiques (Bottinger, 2007, 15). Il faudra aussi déterminer un seuil du niveau de risque acceptable pour certaines interventions ou traitements thérapeutiques. L'application même de la biologie moléculaire en médecine est incertaine. En effet les résultats issus de la pharmacogénomique se basent souvent sur des catégories d'individus, donc sont incertains lorsqu'on les applique à un seul. Inhérente à la médecine, l'incertitude qui représente une de ses caractéristiques centrales, va demeurer, malgré l'arrivée de la médecine personnalisée et d'une plus grande scientificité.

La médecine personnalisée constitue aussi un grand paradoxe pour la médecine contemporaine: c'est en se faisant la plus scientifique et objective possible que cette médecine veut devenir adaptée à la situation unique de chaque patient. La science actuelle exige rigueur, reproductibilité, généralisation et application des résultats probants à grande échelle. La médecine, quant à elle, s'intéresse à la situation d'un seul individu à la fois, qui est un patient en attente de soins. Pour réussir l'alliance entre ces deux éléments sans perdre l'essence même de la médecine ou de la science, un réel questionnement éthique et critique sur la place exacte du patient au sein de la médecine personnalisée s'impose.

La médecine s'avère déjà en quelque sorte personnalisée car elle se centre avant tout sur le patient, une personne qui appelle à l'aide un professionnel de la santé. De là découle toute la relation médecin-patient. La médecine personnalisée, qui est un courant basé sur la science et l'apport d'une toute nouvelle certitude, se centre également sur le patient. Il en

est le point de départ. Mais ce sont les données scientifiques, quantifiables et certaines du patient qui sont prises en considération. Le patient est-il alors un objet de science ou considéré comme une personne à part entière? La globalité du patient est-elle prise en considération? La médecine personnalisée n'applique pas des résultats d'essais cliniques de population à un patient. Au contraire, elle centre son analyse sur les données génétiques et cliniques du patient. Sauf que la globalité du patient, son mode de vie, ses choix par rapport aux soins, ses conceptions de la santé et de la maladie et non seulement ses données quantifiables acquises par des tests scientifiques doivent aussi être prises en compte, et ce, peu importe l'application du dernier courant de pensée médicale de l'heure. Un patient n'est pas que la somme de ses données scientifiques ou de ses gènes. Il faut éviter le réductionnisme scientifique. Les décisions médicales, le jugement clinique d'un médecin doivent continuer de se fonder sur cette vision holistique du patient et non se réduire au résultat d'un test génétique ou pharmacogénomique (Hapgood, 2003, 686). La prise en compte de la globalité du patient demeure incontournable, malgré l'ajout d'une plus grande scientificité. Elle constitue un apport essentiel à l'humanisme en médecine.

Conclusion

L'implantation de la médecine personnalisée enrichit considérablement la médecine en ciblant les interventions médicales pour chaque patient, en diminuant les effets néfastes des médicaments et en développant l'idée de la prévention. Ce courant ne représente cependant pas une nouveauté en soi, mais bien la continuité du grand idéal moderne de rendre la médecine efficace, scientifique et certaine. Il serait par ailleurs faux de prétendre que se trouve éliminée l'incertitude inhérente à la médecine. Si elle fournit de nouvelles données scientifiques, la médecine personnalisée n'évacue pas le fait qu'un facteur de risque reste toujours un risque avec ou sans évidence scientifique et que le médecin doit porter un jugement clinique.

De plus, l'évaluation éthique de la médecine personnalisée doit dépasser les grands enjeux éthiques connus et identifiés depuis le décryptage du génome humain. Il importe de se questionner sur la place du patient



ainsi que sur le rôle du médecin au cœur de cette nouvelle certitude, tout comme sur le nom même de ce nouveau courant (N'est-il pas plus juste d'utiliser le terme de médecine individualisée au lieu de personnalisée?). L'alliance de la science et de la médecine ne peut faire fi d'une réflexion forte sur la place du patient et le rôle du médecin si la médecine personnalisée veut promouvoir une autre alliance encore plus classique, celle de l'humanisme et de la science.

Bibliographie

- ABRAHAMAS, E., GINSBURG, G. S., & SILVER, M. The Personalized Medicine Coalition: goals and strategies. *American Journal of Pharmacogenomics*, 5(6), 2005. Pp. 345-355.
- AKOBENG, A. K. Principles of evidence based medicine. *Archives of Disease in Childhood*, 90(8), 2005. Pp. 837-840.
- ANGLICHEAU, D., LEGENDRE, C., & THERVET, E. Pharmacogenetics in solid organ transplantation: Present knowledge and future perspectives. *Transplantation (Hagerstown)*, 78(3). August 15, 2004. Pp. 311-315.
- AUCANTE, V. *La philosophie médicale de Descartes*. Paris: Presses Universitaires de France. 2006.
- BACON, F. *La Nouvelle Atlantide*. Paris: GF-Flammarion. 2000.
- BARON, C., SOMOGYI, R., GRELLER, L. D., RINEAU, V., WILKINSON, P., CHO, C. R., et al. (2007). Prediction of graft-versus-host disease in humans by donor gene-expression profiling. *Plos Medicine*, 4(1), 2007. Pp. 69-83.
- BLUHM, R. From hierarchy to network - a richer view of evidence for evidence-based medicine. *Perspectives in Biology & Medicine*, 48(4), 2005. Pp. 535-547.
- BOTTINGER, E. P. Foundations, promises and uncertainties of personalized medicine. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 74(1), 2007. Pp. 15-21.

- BUCHANAN, A., CALIFANO, A., KAHN, J., MCPHERSON, E., ROBERTSON, J., & BRODY, B. Pharmacogenetics: ethical issues and policy options. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 12(1), 2002. Pp.1-15.
- CAMPOS-OUTCALT, D. Personalized medicine: The promise, the reality. *Journal of Family Practice*, 56(8), 2007. Pp. 621-626.
- COHEN, A. M., STAVRI, P. Z., & HERSH, W. R. A categorization and analysis of the criticisms of Evidence-Based Medicine. *International Journal of Medical Informatics*, 73(1), 2004. Pp. 35-43.
- DACHEZ, R. *Histoire de la médecine de l'Antiquité au XXe siècle*. Paris: Tallandier. 2004.
- EMILIEN, G., PONCHON, M., CALDAS, C., ISACSON, O., & MALOTEAUX, J. M. Impact of genomics on drug discovery and clinical medicine. *QJM*, 93, 2000. Pp. 391-423.
- FIERZ, W. Challenge of personalized health care: To what extent is medicine already individualized and what are the future trends? *Medical Science Monitor*, 10(5), RA111-RA123. 2004.
- FREUND, C., L., & WILFOND, B. S. Emerging Ethical Issues in Pharmacogenomics: From Research to Clinical Practice. *American Journal of Pharmacogenomics*, 2(4), 2002. Pp. 273-281.
- FOSSELLA, J. A. Genetic structure in human populations: Implications for the personalized medicine value chain. *Personalized Medicine*, 3(1), 2006. Pp. 1-7.
- GARRISON, L. P., & AUSTIN, M. J. F. Linking pharmacogenetics-based diagnostics and drugs for personalized medicine. *Health Affairs*, 25(5), 2006. Pp. 1281-1290.
- GINSBURG, G. S., DONAHUE, M. P., & NEWBY, L. K. Prospects for personalized cardiovascular medicine - The impact of genomics. *Journal of the American College of Cardiology*, 46(9), 2005. Pp. 1615-1627.
- GINSBURG, G. S., & MCCARTHY, J. J. Personalized medicine: revolutionizing drug discovery and patient care. *Trends in Biotechnology*, 19(12), 2001. Pp. 491-496.



- GOLDENBERG, M. On evidence and evidence-based medicine: Lessons from the philosophy of science. *Social Science & Medicine*, 62(11), 2006. Pp. 2621-2632.
- GRMEK, M. *La première révolution biologique. Réflexions sur la physiologie et la médecine du XVIIe siècle*. Paris: Payot. 1990.
- GURWITZ, D., & LIVSHITS, G. Personalized medicine Europe: health, genes and society: Tel-Aviv University, Tel-Aviv, Israel, June 19-21, 2005. *European Journal of Human Genetics*, 14(3), 2006. Pp. 376-380.
- GURWITZ, D., WEIZMAN, A., & REHAVI, M. Education: Teaching pharmacogenomics to prepare future physicians and researchers for personalized medicine. *Trends in Pharmacological Sciences*, 24(3), 2003. pp. 122-125.
- HALL, J. G. Individualized medicine -- what the genetic revolution will bring to health care in the 21st century *Canadian Family Physician*, 49, 2003. Pp. 12-17.
- HAPGOOD, R. The potential and limitations of personalized medicine in the doctor-patient relationship. *Pharmacogenomics*, 4(6), 2003. Pp. 685-687.
- ISSA, A. M. Personalized Medicine and the Practice of Medicine in the 21st Century. *McGill Journal of Medicine*, 10(1), 2007. Pp. 53-57.
- JAIN, K. K. From molecular diagnostics to personalized medicine. *Expert Review of Molecular Diagnostics*, 2(4), 2002. Pp. 299-301.
- JAIN, K. K. Personalized medicine. *Current Opinion in Molecular Therapeutics*, 4(6), 2002. Pp. 548-558.
- JAIN, K. K. Challenges of drug discovery for personalized medicine. *Current Opinion in Molecular Therapeutics*, 8(6), 2006. Pp. 487 - 492.
- JORGENSEN, J. T. From blockbuster medicine to personalized medicine. *Personalized Medicine*, 5(1), 2008. Pp. 55-63.

- KALOW, W. Pharmacogenetics and pharmacogenomics: origin, status, and the hope for personalized medicine. *Pharmacogenomics Journal*, 6(3), 2006. Pp.16162-16165.
- KEEL, O. *L'avènement de la clinique moderne en Europe. 1750-1885. Politiques, institutions et savoirs.* Montréal: Presses de l'Université de Montréal. 2001.
- MANCINELLI, L., Cronin, M., & Sadee, W. Pharmacogenomics: The promise of personalized medicine. *Aaps Pharmsci*, 2(1).2000.
- MEADOWS, M. Genomics and Personalized Medicine. *FDA Consumer*, 39(6), 2005. Pp. 12-17.
- LUNSHOF, J. E. Personalized medicine: New perspectives - New ethics? *Personalized Medicine*, 3(2), 2006. Pp. 187-194.
- MEYER, J. M., & GINSBURG, G. S. The path to personalized medicine. *Current Opinion in Chemical Biology*, 6(4), 2002. Pp. 434-438.
- MUNKER, T. Pharmacogenomics: Personalized drugs and personalized medicine. *Journal de Pharmacie de Belgique*, 54(5), 1999. Pp. 125-129.
- NETZER, C., & BILLER-ANDRONO, N. Pharmacogenetic testing, informed consent and the problem of secondary information. *Bioethics*, 18(4), 2004. Pp. 344-360.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. (2003). Pharmacogenetics: Ethical issues. Récupéré le 7 novembre, 2006, de http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/pharmacogenetics_report.pdf.
- PAUL, N. W., & FANGERAU, H. Why should we bother? Ethical and social issues in individualized medicine. *Current Drug Targets*, 7(12), 2006. Pp. 1721-1727.
- PETERSON-IYER, K. Pharmacogenomics, Ethics, and Public Policy. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 18(1), 2008. Pp. 35-56.
- PRAINSACK, B., & NAUE, U. Relocating health governance: Personalized medicine in times of 'global genes'. *Personalized Medicine*, 3(3), 2006. Pp. 349-355.

- REILLY, P. R. Personalized medicine and pharmacogenetics: new tools for disease management. *Disease Management*, 5(2), 2002. Pp. 69-75.
- ROSS, J. S., & GINSBURG, G. S. Integrating diagnostics and therapeutics: Revolutionizing drug discovery and patient care. *SO - Drug Discovery Today*. 7(16). 15 August, 2002. pp. 859-864.
- SACKETT, D., ROSENBERG, W., GRAY, J. A. M., HAYNES, B., & RICHARDSON, W. S. Evidence-based medicine: What it is and what it isn't. *British medical journal*, 312, 1996. Pp.71-72.
- SMART, A., MARTIN, P., & PARKER, M. Tailored Medicine: Whom will it Fit? The Ethics of Patient and Disease Stratification. *Bioethics*, 18(4), 2004. Pp.322-343.
- SNYDERMAN, R., & YOEDIONO, Z. Prospective care: a personalized, preventative, approach to medicine. *Pharmacogenomics*, 7(1), 2006. 5-9.
- SUTROP, M. Pharmacogenetics: ethical issues *Bioethics*, 18(4), 2004. iii-viii.
- THRALL, J. H. Personalized medicine. *Radiology*, 231(3), 2004. Pp.613-616.
- THE ROYAL SOCIETY. (2005). Personalised medicines: hopes and realities. Récupéré le 12 juillet, 2007, de <http://www.royalsoc.ac.uk/displaypagedoc.asp?id=23244>.
- WATSON, J. *Le caring: Philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Seli Arslan. 1998.

Reflexiones éticas sobre la medicina personalizada: ¿la alianza entre la ciencia y la medicina, realizada por fin?¹

Réflexions éthiques sur la médecine personnalisée: l'alliance de la science et de la médecine enfin réalisée?

Marianne Dion-Labrie, M.C. Fortin, M.J. Hébert & H. Doucet²

Traducción: Chantal Aristizábal Tobler, M.D.³

Resumen

La medicina personalizada es la última corriente médica del momento y podría imponerse en la práctica médica a partir del 2010. La medicina personalizada

¹ Agradecimientos: nuestros agradecimientos al Grupo de investigación transdisciplinaria, Universidad de Montreal, sobre los factores de predicción de rechazo del FRSQ, así como a este organismo por haberme otorgado una beca de formación en doctorado. <http://www.creum.umontreal.ca>. Documento de investigación entregado el 21/07/2008. Aprobado el 16/09/2008.

² Dion-Labrie, Marianne. Doctorante en el programa de ciencias biomédicas, opción bioética, Universidad de Montreal. Agente de investigación en el Grupo de investigación en bioética de la Universidad de Montreal. Especialista en ética clínica en el Comité de Ética clínica de la Asociación de rehabilitación en Deficiencia Física de Québec. Encargada del curso de bioética en la Universidad de Montreal. M.A. Bioética, Universidad de Montreal. B.Sc Microbiología, Universidad Laval. manrique.dio-labrie@umontreal.ca
Doucet, Hubert, Ph.D. Campos de experiencia, Bioética: ética clínica, ética de la investigación, epistemología de la bioética, deliberación bioética, genómica, ética clínica, eutanasia. Teología: Relaciones teología-bioética. hubert.doucet@umontreal.ca

³ Médica internista, Magíster en Bioética, Candidata a doctora en Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia. Profesora investigadora, Departamento de Bioética, Universidad El Bosque, Colombia.

se caracteriza por la utilización de datos derivados principalmente de la genómica, con el fin de escoger terapias hechas a la medida para cada paciente. Si bien las grandes corrientes de pensamiento representan, con frecuencia, una revolución con respecto al modo de pensamiento precedente, se insertan, sin embargo, en un continuum que busca establecer la unión entre ciencia y medicina. Los promotores de la medicina personalizada consideran que se logrará la alianza y, al mismo tiempo, garantizará el devenir de una medicina eficaz y segura. A pesar de las grandes promesas de la medicina personalizada y sus próximas aplicaciones en diferentes especialidades médicas como la cardiología y la oncología, es necesario superar numerosos retos y obstáculos para su aplicación real en clínica. También es importante evaluar de manera ética y crítica esta nueva forma de medicina que pretende ser a la vez más científica y más individualizada. De una parte, la reflexión ética obliga a afrontar los retos generalmente asociados a la genómica y a cuestionar realmente el aporte de nuevos datos científicos a la medicina. De otra parte, esta reflexión también obliga a evaluar la paradoja de la medicina personalizada que intenta fundamentarse sobre datos científicos sólidos, ciertos y generalizables, con el fin de adaptarse a la situación única e incierta de un paciente.

Résumé

La médecine personnalisée est le dernier courant médical de l'heure et pourrait s'imposer dans la pratique médicale dès 2010. La médecine personnalisée se caractérise par l'utilisation de données issues principalement de la génomique afin de choisir des thérapies taillées sur mesure pour chaque patient. Si les grands courants de pensée représentent souvent une révolution par rapport au mode de pensée précédent, ils s'insèrent cependant dans un continuum cherchant à établir l'union entre science et médecine. Les promoteurs de la médecine personnalisée considèrent en réussissant l'alliance en garantissant le devenir d'une médecine efficace et certaine. Malgré les grandes promesses de la médecine personnalisée et ses applications à venir dans différentes spécialités médicales comme la cardiologie et l'oncologie, de nombreux défis et obstacles restent à franchir pour son application réelle en clinique. Il s'avère aussi important d'évaluer de façon éthique et critique cette nouvelle forme de médecine qui se veut à la fois plus scientifique et plus individualisée. D'une part, la réflexion éthique se doit de dépasser les enjeux généralement associés à la génomique et questionner réellement l'apport de nouvelles données scientifiques en médecine. D'autre part, cette réflexion doit aussi faire le point sur le paradoxe de la médecine personnalisée qui tente de se baser sur des données scientifiques solides, certaines et généralisables afin de devenir adaptée à la situation unique et incertaine d'un patient.

Introducción

A lo largo de la historia, diferentes corrientes de pensamiento, numerosas y variadas, han orientado el desarrollo de la medicina. Desde hace algunos años, una nueva corriente hace su aparición; se trata de la medicina personalizada. Este concepto puede ser interpretado de muchas formas. ¿Qué significa exactamente? ¿Y qué decir del término «personalizado» que constituye el elemento central? Varios significados son posibles. Para algunos, la medicina personalizada remite espontáneamente a una conducta de personalización de los cuidados médicos centrados en el paciente, sus preferencias, sus valores, sus necesidades o su percepción de la enfermedad (*Patient-Centered Care*). Otros ven un esfuerzo suplementario de humanización de los cuidados médicos en el sentido del *caring*⁴, desarrollado particularmente en ciencias de enfermería. El coloquio singular entre el médico y su paciente con el fin de decidir sobre una intervención médica representa una tercera forma de interpretación de la expresión: es el corazón de toda la relación médico-paciente. Representa, en cierta medida, una forma de atención médica personalizada. En fin, última interpretación, los médicos ya practican una forma de medicina personalizada al prestar atención a ciertas características del paciente como la edad, el sexo y el origen étnico⁵ (Kalow, 2006, 162) en sus decisiones. En este sentido, ¿el término de medicina personalizada es un concepto innovador o simplemente coloca de nuevo en primer plano una visión de la medicina ya bien anclada en las prácticas?

En el sentido con el que apareció en 1999, (Gurwitz, & Livshits, 2006, 379), la expresión medicina personalizada es innovadora. Su definición va en un sentido muy diferente a los propuestos anteriormente y que reposa, ante todo, en una base científica sólida, al mismo tiempo que expresa claramente la necesidad de aumentar el grado de certeza en medicina.

⁴ El *caring* se define como «un conjunto de factores que fundamentan una conducta de cuidado que favorece, ya sea, el desarrollo o el mantenimiento de la salud o, ya sea, una muerte apacible. Estos factores caritativos se apoyan a la vez en una filosofía humanista, que es la clave de bóveda del enfoque del cuidado y en un cuerpo de conocimientos científicos que no cesa de crecer. Sirven de guía estructurante para comprender el proceso terapéutico interpersonal que se instaura entre la enfermera y la persona de cuidado» (Watson, 1998, 10).

⁵ Kalow, W. Pharmacogenetics and pharmacogenomics: origin, status, and the hope for personalized medicine. *Pharmacogenomics Journal*, 6(3), 2006. pp. 16162-16165.

La medicina personalizada*

La medicina personalizada, tal y como se define en la literatura científica, se origina en las nuevas posibilidades ofrecidas por el desciframiento del genoma humano. Significa, ante todo, la prescripción del mejor tratamiento médico posible para un paciente determinado, con base en la información obtenida de la farmacogenómica⁶ (Jain, 2002, 548). Así, sus fundamentos reposan sobre la farmacogenómica, la farmacoproteómica y el diagnóstico molecular (Jain, 2002, 299; Thrall, 2004, 615).

El campo específico de la medicina personalizada es, por supuesto, la terapéutica, puesto que su verdadero objetivo consiste en decidir, para un paciente en particular, una terapia médica que asegure el máximo de efectos benéficos y el mínimo de efectos secundarios y de reacciones adversas (Fossella, 2006, 1). Los pacientes recibirán así la mejor terapia posible, la mejor dosificación o la mejor combinación de medicamentos, con base en su perfil genético (Gurwitz, Weizman, & Rehavi, 2003, 122), puesto que para una enfermedad dada, los individuos tienen diversas tasas de progresión de la enfermedad y de respuesta a los medicamentos (Ross, & Ginsburg, 2002, 860). La medicina personalizada representa una aplicación directa del paradigma de la farmacogenómica: el medicamento adecuado para la persona adecuada en función de sus características genéticas.

Además, aunque la medicina personalizada concede una gran importancia a los datos genéticos, no se reduce a ellos y no se confina solamente al

* N. de la traductora: El término “personalizada” suscitó controversia en la presentación de la ponencia. El Dr. Juan Mendoza Vega, ex presidente de la Academia Nacional de Medicina de Colombia, miembro correspondiente de la Academia Colombiana de la Lengua y actual presidente de la Federación Mundial de Sociedades por el Derecho a Morir, propuso reemplazar el apelativo de “personalizada” por “individualizada”, ya que el concepto de persona tiene varias interpretaciones y en una de sus acepciones se requiere el cumplimiento de atributos como racionalidad, conciencia e identidad, mientras que individuo se refiere a cualquier miembro de la especie humana. También se han propuesto los términos de medicina genómica o medicina molecular para referirse a la utilización de la información biológica y genética de los individuos que permita una mayor precisión en las intervenciones diagnósticas y terapéuticas.

⁶ La farmacogenómica se dedica al estudio del conjunto de los genes y de sus interacciones implicados en la respuesta a los medicamentos. Esta disciplina científica muy amplia engloba la farmacogenética, definida clásicamente como el estudio de las variaciones genéticas en la respuesta y el metabolismo de un medicamento. Estos términos se utilizan, por cierto, conjuntamente y a veces de forma intercambiable. En cuanto a la farmacoproteómica, se dedica al estudio del papel y de la función de las proteínas en la respuesta a los medicamentos.

campo terapéutico. En efecto también busca determinar, para un paciente dado, las intervenciones médicas, la elección de los medicamentos y las medidas preventivas en función de datos cuantificables derivados de diferentes campos, genético, clínico, psicosocial u otro. Incluso permite precisar los riesgos que se corren. Esta visión muy amplia de la medicina personalizada tiene en cuenta varias dimensiones, especialmente de la enfermedad misma, del ambiente, de los genes, de la medicación y de los cuidados de salud (Fierz, 2004, RA112)⁷. El sueño de una medicina eficaz para cada paciente, con base en pruebas científicas, parece al alcance de la mano.

Cambios aportados por la medicina personalizada

La implementación de la medicina personalizada seguramente cambiaría el conjunto del paisaje de la investigación farmacéutica y de la medicina. En efecto, el modelo actual de la industria farmacéutica, ya sea el modelo de superproducción («*blockbuster*») que consiste en desarrollar medicamentos utilizados por el mayor número posible de pacientes y para varias indicaciones, tiene el riesgo de estancarse a favor de un nuevo modelo que consiste en desarrollar medicamentos adaptados al perfil biológico y patológico de cada paciente (Jorgensen, 2008, 55, 59)⁸. En cuanto a la medicina misma, el nuevo enfoque aporta aún más certeza y nuevos datos científicos. La medicina se hace más precisa, científica segura y eficaz. Además, se colocará un gran énfasis en la prevención, puesto que el conocimiento del perfil genético de un paciente conducirá a identificar igualmente algunos de los factores de predisposición a una enfermedad. La prevención, con base en datos genéticos, se convierte así en una nueva herramienta médica. Aunque la genética ya esté implantada en la clínica (tamizaje genético y prenatal, consejo genético, etc.), la utilización cada vez mayor de informaciones genéticas en medicina

⁷ FIERZ, W. (2004). Challenge of personalized health care: To what extent is medicine already individualized and what are the future trends? *Medical Science Monitor*, 10(5), RA111-RA123.

⁸ JORGENSEN, J. T. From blockbuster medicine to personalized medicine. *Personalized Medicine*, 5(1), 2008. pp. 55-63.

acentuaría su presencia. La medicina se convierte en genética. Esto tiene consecuencias sobre el concepto que se tiene del paciente. Se atribuirá a este último una mayor responsabilidad en el desarrollo o no de la enfermedad y en la curación. El paciente posee información científica sobre el mismo y puede incluso conocer sus propios riesgos de desarrollar una enfermedad. ¿No se le solicitará adoptar comportamientos responsables después de la divulgación de informaciones científicas con base en su perfil genómico?

Aplicaciones de la medicina personalizada

La medicina personalizada, centrada ante todo en la terapéutica, se desarrolla poco a poco en numerosas especialidades médicas, sobre todo aquellas que tratan enfermedades complejas que tienen alguna incidencia genética. La primera de la fila, sin duda, es la oncología. Por cierto, un primer medicamento derivado de la medicina personalizada, el *Herceptin*, está disponible actualmente en el mercado. Este medicamento tiene como blanco una proteína, HER2, sobre-expresada en el 25% al 30% de los cánceres de mama (Reilly, 2002, 72)⁹. Otros medicamentos contra el cáncer y derivados de la farmacogenómica también se encuentran actualmente en el mercado (*Gleevac* para ciertas leucemias y *Rituxan* para ciertos linfomas de tipo no Hodgkin) (Issa, 2007, 55)¹⁰. Además, nuevas informaciones aportadas por la medicina personalizada a propósito de la dosificación del anticoagulante *Warfarina*, podría permitir la entrada en vigencia de nuevas reglas acerca de esta misma dosificación, con el fin de que este medicamento sea más seguro (Issa, 2007, 55).

Además de la oncología, la medicina personalizada podía desarrollarse en otros campos médicos. Las nuevas informaciones disponibles aportarían mayor certeza en cuanto a los tratamientos ofrecidos a cada paciente. Es el caso, por ejemplo, del tratamiento de la hipertensión, de la hiperlipidemia, de la enfermedad de Alzheimer, de la diabetes, de las enfermedada-

⁹ REILLY, P. R. Personalized medicine and pharmacogenetics: new tools for disease management. *Disease Management*, 5(2), 2002. p. 69-75.

¹⁰ ISSA, A. M. Personalized Medicine and the Practice of Medicine in the 21st Century. *McGill Journal of Medicine*, 10(1), 2007. p. 53-57.

des cardíacas y de muchas otras (Jain, 2002, 553-554)¹¹. Además, en el momento se realizan numerosas investigaciones en genómica con el fin de desarrollar la medicina personalizada para las enfermedades cardíacas (Ginsburg, Donahue, & Newby, 2005)¹². El trasplante de órganos constituye otro campo de aplicación de la medicina personalizada. Los receptores de órganos responden de manera diferente al tratamiento inmunosupresor después de un trasplante de órganos y su riesgo inmunológico de rechazo también es diferente (Anglicheau, Legendre, & Thervet, 2004, 311)¹³. Un enfoque de medicina personalizada podría ayudar a adaptar la terapia inmunosupresora para cada paciente, en función de sus características genéticas, y a predecir de manera más segura el riesgo inmunológico de un receptor en espera de un trasplante (Baron et al., 2007)¹⁴. Se prosiguen investigaciones con el fin de determinar el riesgo de predicción de rechazo de un órgano para trasplante cardíaco, renal, hepático o pulmonar.

Ventajas y promesas de la medicina personalizada

En la actualidad se pone mucho énfasis en el desarrollo de la medicina personalizada. Sus principales promotores (investigadores, médicos clínicos, compañías farmacéuticas, empresas informáticas, reagrupamientos de pacientes), reunidos en coalición, sólo ven ventajas numerosas y variadas (Abraham, Ginsburg, & Silver, 2005, 345)¹⁵. Para los pacientes, se trata de determinar mejor las intervenciones médicas, reducir los efectos secundarios de los medicamentos y eliminar el sistema de ensayos y errores para encontrar la dosis adecuada. La medicina personalizada

¹¹ JAIN, K. K. Challenges of drug discovery for personalized medicine. *Current Opinion in Molecular Therapeutics*, 8(6), 2006. p. 487-492.

¹² GINSBURG, G. S., DONAHUE, M. P., & NEWBY, L. K. Prospects for personalized cardiovascular medicine - The impact of genomics. *Journal of the American College of Cardiology*, 46(9), 2005. pp.1615-1627.

¹³ ANGLICHEAU, D., LEGENDRE, C., & THERVET, E. Pharmacogenetics in solid organ transplantation: Present knowledge and future perspectives. *Transplantation (Hagerstown)*, 78(3). August 15, 2004. pp. 311-315.

¹⁴ BARON, C., SOMOGYI, R., GRELLER, L. D., RINEAU, V., WILKINSON, P., CHO, C. R., et al. Prediction of graft-versus-host disease in humans by donor gene-expression profiling. *Plos Medicine*, 4(1), 2007. pp. 69-83.

¹⁵ ABRAHAM, E., GINSBURG, G. S., & SILVER, M. The Personalized Medicine Coalition: goals and strategies. *American Journal of Pharmacogenomics*, 5(6), 2005. pp. 345-355.

tiene el potencial de aumentar la adherencia de los pacientes a su terapia al disminuir los efectos secundarios de un medicamento, de mejorar su salud de manera general, de detectar precozmente la aparición de una enfermedad y de obtener una visión global de la enfermedad, del pronóstico así como de la atención requerida (Bottinger, 2007, 18; Ginsburg, & McCarthy, 2001, 493; Jain, 2002, 299). Los pacientes reciben así mayor información confiable y segura para ayudarlos a tomar decisiones con respecto a su salud y los cuidados requeridos (Munker, 1999, 127)¹⁶. Además, la medicina personalizada permitiría reducir los costos del sistema de salud (Ginsburg, & McCarthy, 2001, 493) y de los medicamentos (Jain, 2006, 487). También tendría un impacto importante en el campo de la investigación farmacéutica al mejorar la selección de blancos potenciales para el descubrimiento de nuevos medicamentos, al reducir el costo y la duración de los ensayos clínicos y al evitar que medicamentos ya aprobados sean retirados del mercado a causa de su efecto secundario o de su toxicidad (Bottinger, 2007, 18; Jain, 2006, 487)¹⁷. En fin, no hay que olvidar que esta nueva medicina es más científica y puede proporcionar nuevos datos sobre la patogénesis de diversas enfermedades y la respuesta a los medicamentos (Jorgensen, 2008, 55)¹⁸.

La medicina personalizada: ¿une realidad posible?

Numerosos retos se asocian a la medicina personalizada con el fin de asegurar su implantación en el campo de la medicina actual. En primer lugar, es difícil evaluar concretamente la proporción de costo/eficacia de la medicina personalizada, sobre todo que aún no se ha implantado concretamente en la clínica. De una parte, esta nueva corriente puede reducir los costos asociados a los efectos secundarios y a la toxicidad, así como a lo largo del proceso de investigación para colocar en el mercado un nuevo medicamento. De otra parte, los costos asociados a su

¹⁶ MUNKER, T. Pharmacogenomics: Personalized drugs and personalized medicine. *Journal de Pharmacie de Belgique*, 54(5), 1999. pp.125-129.

¹⁷ BOTTINGER, E. P. Foundations, promises and uncertainties of personalized medicine. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 74(1), 2007. pp. 15-21.

¹⁸ JAIN, K. K. Personalized medicine. *Current Opinion in Molecular Therapeutics*, 4(6), 2002. pp. 548-558.

desarrollo, a la educación del personal médico en lo que se refiere a las pruebas genéticas, su administración y su interpretación pueden ser importantes (Bottinger, 2007, 19). Además, también se tendrán que evaluar los costos de su implantación y de su impacto en el seno de los frágiles sistemas de salud pública, sin crear mayor inequidad. Otro reto importante consiste en desarrollar eficazmente este enfoque para las enfermedades multifactoriales y poligénicas (The Royal Society, 2005, 24). En el plano de la investigación, se deberán dedicar esfuerzos a la identificación y a la validación de los marcadores genéticos utilizados en medicina personalizada, así como en el desarrollo de herramientas informáticas y estadísticas para analizar el resultado de estas mismas pruebas a nivel individual (Meyer, & Ginsburg, 2002, 437; Jain, 2002, 556). En fin, uno de los grandes retos de la medicina personalizada consiste en responsabilizar a los pacientes en la utilización de datos genéticos en medicina, en el significado real del resultado de una prueba genética o farmacogenómica (como durante la investigación de un gene de predisposición que indica, por ejemplo, un posible riesgo de desarrollar una enfermedad) y en la importancia de la prevención.

Además de estos retos, es necesario superar varios obstáculos antes de implantar la medicina personalizada en la práctica cotidiana de la medicina y de sus numerosas especialidades. Actualmente existen varios obstáculos importantes para su utilización en clínica, especialmente la ausencia de pruebas farmacogenómicas eficaces y útiles, la ausencia de estandarización entre estas mismas pruebas, la falta de conocimientos de los médicos en genética, el cubrimiento o no de los costos de la medicina personalizada por las compañías de aseguramiento y, por último, la falta de pruebas científicas sobre su verdadera eficacia (Campos-Outcalt, 2007, 624). Además, la falta de inversiones y de incentivos económicos también podría constituir un obstáculo para su desarrollo (Garrison, & Austin, 2006, 1281).

En otro orden de ideas, existen pocas desventajas asociadas a la medicina personalizada en la literatura científica actual, excepto que al focalizar demasiado los medicamentos y los cuidados, existiría un riesgo de desviar la vocación principal de la medicina y la farmacia: la de encontrar y proporcionar tratamientos para la mayoría (Munker, 1999, 127). En fin,

a pesar del objetivo evidente de la medicina personalizada de desarrollar una mayor certeza científica, esta corriente no será nunca realmente segura y confiable en el 100%. La complejidad en la secuencia de los genes, sus interacciones y en su nivel de expresión es demasiado grande (Kalow, 2006, 162).

La medicina personalizada: ¿cuál revolución?

«Tratar el paciente adecuado con la dosis adecuada de la sustancia terapéutica adecuada siempre ha representado el ideal de una medicina eficaz y eficiente» [traducción libre] (Paul, & Fangereau, 2006, 1721). Este ideal es el mismo perseguido por la medicina personalizada que tiende a llevar una mayor certidumbre científica aplicada a los pacientes individuales en medicina. Los promotores de esta corriente consideran, incluso, que se podría lograr la alianza última de la ciencia y la medicina, Si bien a primera vista la medicina personalizada representa un nuevo paradigma, una revolución con respecto a las corrientes de pensamiento previas, se inserta en un continuum que busca establecer el ideal de una medicina científica. Este ideal, esta necesidad de certeza, se impuso desde el siglo XVII y prosigue en los años 2000 con la llegada de la medicina personalizada. Bajo este ángulo, este tipo de medicina no es entonces la gran revolución de los cuidados de salud ni un nuevo sueño para cumplir, sino simplemente, la continuación del antiguo.

Primera revolución biológica: método científico y fisiología

El lazo entre ciencia y medicina se ha tejido en el curso de tres grandes revoluciones. La primera ocurre en el siglo XVII y se caracteriza por una nueva explicación de los fenómenos vitales gracias al desarrollo de los conocimientos en fisiología y en mecánica. Importantes sabios y filósofos de la época son los instigadores. Para Francis Bacon (1560-1626), adalid de la medicina científica, la ciencia es una herramienta, una *maravilla natural*, que permite prolongar la vida y curar las enfermedades (Bacon,

2000, 133). Galileo (1564-1642) introduce la experiencia cuantitativa en medicina (Grmek, 1990, 67), tema retomado por el sabio italiano Santorio (1561-1636) quien conceptualiza los fenómenos fisiológicos gracias a las matemáticas y estudia especialmente el metabolismo del cuerpo humano (Dachez, 2004, 429). Por su parte, el filósofo René Descartes (1596-1650) quiere hacer de la medicina una ciencia exacta y cierta. Sostiene que todos los movimientos del cuerpo humano obedecen a las leyes de la física. Su célebre metáfora del hombre-máquina ilustra bien su posición (Aucante, 2006, 39-41). Además, la resolución del misterio de la circulación sanguínea por el médico inglés William Harvey (1578-1657) constituye sin duda el éxito más importante de esta primera revolución científica y médica. Harvey utiliza un verdadero razonamiento científico, con base en la inducción, la experimentación, la elaboración de hipótesis y el uso de las leyes de la mecánica para demostrarlas. Además, Harvey ilustra la importancia de la fisiología y de la disección anatómica para desentrañar los misterios de la biología humana, lo que constituye una de las grandes características de esta época.

Segunda revolución científica: la anatomopatología

Después de esta primera revolución que introduce el método científico en medicina, el lazo entre ciencia y medicina se estrecha. Los experimentos sobre el cuerpo humano se hacen necesarios, el cuerpo se convierte cada vez más en objeto de la ciencia. Se intenta, igualmente, clasificar y estudiar las enfermedades. Pero, sobre todo, la mitad del siglo XVIII asiste a la invención de la clínica. Los hospitales se desarrollan en Europa y se convierten en un terreno propicio para los estudios científicos. En efecto, reagrupar numerosos enfermos en un solo lugar permite estudiar físicamente los síntomas clínicos de cada enfermo, efectuar reagrupamientos, comparaciones y practicar disecciones (Keel, 2001, 24, 422). Todo el vocabulario médico cambia igualmente y se hace más matemático, más estadístico. La segunda revolución médica, la de la anatomo-patología, se pone en marcha gracias a médicos importantes como Bichat, Pinel y Laennec. El talento de estos clínicos que recurren a la disección y a la comparación entre enfermos les permite, por fin, identificar el foco de las enfermedades. Este último se

sitúa en los tejidos que componen los órganos. Las enfermedades aparecen cuando los tejidos se alteran (Keel, 2001, 266). Es el descubrimiento más importante de esta segunda revolución. Pasteur y Koch culminan la gestión iniciada al descubrir el papel de los microbios (virus y bacterias) en la causa de las enfermedades. Por último, el siglo XX trae el poder de curar las enfermedades gracias al progreso de la terapéutica. El descubrimiento de la penicilina por el doctor inglés Alexander Fleming en 1928 y su utilización posterior lo muestran ampliamente.

Tercera revolución biológica: la biología molecular

Pero ya aparece la tercera revolución biológica: la llegada de la biología molecular transforma al mundo médico. El ADN se convierte en figura de icono. La genética desempeña un papel ineludible en la conservación de la salud y la aparición de las enfermedades. Se identifican genes y factores de predisposición. El estudio de las enfermedades se hace ahora a escala molecular. Vastos proyectos de investigación, como el desciframiento del genoma humano, prometen grandes avances médicos. La terapéutica no se detiene gracias a la farmacogenómica. Todos estos descubrimientos plantean así las bases de la última corriente médica del momento, es decir la medicina personalizada.

El ideal científico habita en la medicina desde el siglo XVII. Esta evolución de la medicina se caracteriza por la continuidad del sueño de una medicina segura, eficaz y científica. Aunque aparecen cambios importantes de paradigma en el curso de esta evolución, el ideal sigue siendo el mismo: lograr la alianza de la ciencia y de la medicina, ideal perseguido, incluso alcanzado, por la medicina personalizada.

Medicina personalizada *y medicina basada en evidencias*

La aparición de una nueva corriente de pensamiento en medicina puede parecer revolucionaria con respecto a la corriente de pensamiento prece-

dente. Así sucede con la medicina personalizada, que puede representar una novedad con respecto a la *Medicina Basada en Evidencias* (MBE).

La MBE es un tipo de pensamiento médico y científico elaborado por epidemiólogos clínicos (Cochrane y Sackett). Este concepto se desarrolló rápidamente desde el inicio de los años 1990 (Cohen, Stavri, & Hersh, 2004, 36) y tuvo una popularidad sin precedente. Se orienta esencialmente a aplicar los principios de la epidemiología en la práctica médica y la atención a los pacientes (Cohen, Stavri, & Hersh, 2004, 35). La definición clásica de la MBE proviene de sus fundadores:

«La medicina con base en pruebas constituye el uso concienzudo, explícito y juicioso de las mejores pruebas científicas posibles con el fin de tomar decisiones relacionadas con la atención de un paciente individual. La práctica de la MBE significa la integración de una experticia clínica individual con las mejores evidencias clínicas externas aportadas por una investigación sistemática» (Traducción libre, Sackett et al., 1996, 71).

La idea de base de la MBE reposa en el hecho de que las decisiones médicas acerca de los cuidados a un paciente deben fundamentarse en los resultados de las investigaciones científicas (Bluhm, 2005, 535). El fundamento de su práctica consiste en mejorar la calidad de la atención médica gracias a la identificación y promoción de las buenas prácticas médicas, así como la eliminación de prácticas o cuidados ineficaces o incluso peligrosos para los pacientes (Akobeng, 2005, 837). La MBE adopta un enfoque riguroso y científico. Tiende a eliminar los métodos no sistemáticos e intuitivos (Goldenberg, 2006, 2621).

La aplicación de la MBE reposa sobre la investigación de pruebas, de evidencias médicas tendientes a justificar las decisiones clínicas. Los datos comprobados, resultantes de la investigación científica, no tienen todos el mismo peso y no son objeto de la misma consideración. Existe una jerarquización de las evidencias en la MBE. Los ensayos clínicos aleatorios se consideran merecedores del grado más alto de evidencia científica. Representan el estándar de excelencia científica para fundamentar con confianza una decisión clínica (Akobeng, 2005, 840).

En primera instancia, parecen existir diferencias entre las corrientes de la *Medicina Basada en Evidencias* y de la medicina personalizada. La MBE implica la aplicación de resultados de investigaciones científicas, en su mayoría ensayos clínicos aleatorios, a un paciente dado con miras a decidir los cuidados médicos para proporcionar. Así, aplica pruebas científicas derivadas de una población precisa que participó en un ensayo clínico. Los resultados obtenidos se aplican enseguida a un paciente individual, quien no es necesariamente comparable con la población estudiada, quien requiere atención médica y que sufre varias enfermedades. La MBE, al fundamentarse sobre los resultados a partir de ensayos clínicos aleatorios de una población particular, intenta cuantificar así el grado de certeza médica, obtenida mediante pruebas confiables y basadas, en su mayoría, en la ciencia.

En cambio, la medicina personalizada, sigue un camino contrario a la de la MBE. En efecto, esta corriente de pensamiento tiene en consideración los datos científicos de un paciente, derivados principalmente de su perfil genético, con el fin de determinar una decisión o una intervención médica adaptada para este individuo. La medicina personalizada se centra esencialmente en los datos científicos del paciente mismo. A diferencia de la MBE que aplica pruebas científicas provenientes de una población a un paciente dado, la medicina personalizada parte de los datos confiables y científicos del paciente mismo con el fin de cuantificarlos y obtener una mayor certeza. Estos datos provienen de informaciones científicas sobre la enfermedad del paciente, su entorno, su perfil genético en gran mayoría, pero también sobre los factores de riesgo y de predisposición a ciertas enfermedades. Este método tiende así a cuantificar la incertidumbre inherente a cada individuo con el fin de aportar una mayor certeza a la medicina, con base, una vez más, en los datos científicos. La medicina personalizada requiere, a pesar de todo, la puesta en marcha de estudios científicos que incluyan cohortes de individuo con el fin de poder efectuar correlaciones entre un perfil genético y la respuesta a los medicamentos. La principal diferencia con la MBE consiste en una mayor comparabilidad entre una población que participó en una investigación científica y un paciente dado.

De otra parte, la corriente de la medicina personalizada tiene muchos lazos con la MBE. En efecto, la definición clásica de la MBE reposa sobre

la idea de que la atención prodigada a un paciente debe fundamentarse en las mejores pruebas científicas posibles. La medicina personalizada también reposa sobre este concepto y agrega nuevas pruebas derivadas de las recientes investigaciones en genómica y en farmacogenómica con el fin de tomar una decisión médica y esto, siempre para un paciente dado. La medicina personalizada fortalece el enfoque basado en los datos comprobados con el fin de combatir y tratar las enfermedades crónicas (Reilly, 2002, 73). Al aportar nuevas pruebas provenientes de la investigación, así como una mayor certeza científica en medicina, la medicina personalizada se inscribe al interior del gran paradigma de la MBE.

La MBE y la medicina personalizada persiguen el mismo objetivo, iniciado con la primera revolución biológica del siglo XVII: introducir una mayor certeza científica a la medicina. Estas dos corrientes representan una continuidad, como todas las demás corrientes anteriores de la medicina, con el fin de realizar, finalmente, la alianza de la ciencia con la medicina y desarrollar una medicina eficaz y completamente científica.

Desafíos éticos y sociales de la medicina personalizada

La medicina personalizada parece representar la realización del sueño de una medicina eficaz, confiable y científica. Parece lograr, por fin, la alianza de la ciencia y de la medicina. A pesar de todo, numerosos desafíos éticos y sociales están asociados a ella y pueden enfriar el entusiasmo por este gran logro. La mayoría de estos desafíos éticos son conocidos y con frecuencia están relacionados con los de la genómica y la farmacogenómica. Sin embargo, existen otros que son inherentes a la medicina personalizada misma. Trataremos los dos tipos de dilemas y comenzaremos con los primeros mencionados.

Se trata, en primera instancia, de los problemas éticos de la confidencialidad y del respeto de la vida privada (Jain, 2002, 553), relacionados, en general, con la utilización de datos genéticos. Es crucial la protección adecuada de estos dos tópicos. Además, los resultados de una prueba

farmacogenómica aporta, no solamente, información sobre la reacción de un individuo a un medicamento determinado, sino que contiene igualmente información secundaria sobre el pronóstico de la enfermedad, la posibilidad de que los hijos de un paciente estén afectados por la misma enfermedad, etc. (Netzer, & Biller-Andorno, 2004, 349). También pueden descubrirse factores de predisposición a otras enfermedades. Es importante una buena gestión de esta información secundaria y elaborar una estrategia de divulgación de los resultados con el fin de evitar un perjuicio psicosocial a un paciente (Buchanan y cols., 2002, 6-7). La utilización de datos genéticos en el campo médico también puede conducir a la discriminación genética por las aseguradoras o los empleadores en función de la respuesta de un individuo a un medicamento o de factores de predisposición. Se trata de un reto ético clásico de la genética, así como la posible estigmatización de una población con ciertas características genéticas (Sutrop, 2004, v). Tampoco hay que olvidar que los resultados de farmacogenómica para prever la reacción de un individuo a un medicamento no son sólo individuales, sino con frecuencia compartidos por individuos de una misma familia (Hapgood, 2003, 685). La cuestión del derecho a saber o a no saber adquiere importancia. La educación y la sensibilización de los pacientes, así como del personal médico, para hacer comprender a los primeros lo que es realmente la medicina personalizada o lo que significa una prueba farmacogenómica y sus implicaciones, representan también un dilema ético importante (Issa, 2007, 56). Conocer los factores de riesgo genético de desarrollar una enfermedad implica una responsabilidad individual de parte del paciente que se convierte en el guardián de su propia salud. Esta responsabilidad requiere un nuevo tipo de apoyo ofrecido a los pacientes por los sistemas de atención en salud y, una vez más, educación así como formación (Snyderman, & Yoediono, 2006, 9).

Otros dilemas éticos son un poco más específicos de la medicina personalizada, aunque se parecen mucho a los asociados a la farmacogenómica. Se sitúan particularmente a nivel de las investigaciones conducidas en este campo. Una de las cuestiones centrales se refiere al consentimiento libre e informado para la realización de las investigaciones y de las pruebas farmacogenómicas. La necesidad de este consentimiento en un contexto de atención médica obliga a la reflexión. ¿Los pacientes deberán

firmar un formulario de consentimiento con el fin de realizar pruebas farmacogenómicas? ¿La muestra de ADN aportada podrá servir para investigaciones más amplias y no sólo en el marco de la atención médica? Además, la conservación de estos datos genéticos requiere infraestructuras importantes, especialmente la creación de bancos de datos, con el fin de conservar los resultados de investigación (Paul, & Fangereau, 2006, 1724). Estas infraestructuras deben respetar varias normas éticas referentes a la gestión (acceso, confidencialidad, etc.) de tales bancos. La cuestión de la propiedad intelectual del conjunto de estos datos también constituye un dilema ético importante, así como la necesidad de intercambiar la información genética contenida en los bancos de datos entre los investigadores y los clínicos (Lunshof, 2006, 187). De manera más general, el conjunto de las relaciones entre lo que depende de la investigación científica y de la atención médica, también deberá ser estudiado y explicitado. La selección de los participantes a estas investigaciones en farmacogenómica también plantea problemas. Esta selección puede basarse en criterios genéticos de predisposición con el fin de obtener una respuesta al medicamento probado, lo que conlleva un sesgo en la validez científica de la investigación, la proporción riesgo/beneficio y la generalización de los resultados (Freund, & Wilfond, 2002, 274).

Varios dilemas éticos de la medicina personalizada poseen una incidencia social. El acceso equitativo a la medicina personalizada representa un problema ético de gran magnitud, sobre todo en el seno de los sistemas de salud públicos ya endeudados. Además, el hecho de que los medicamentos desarrollados no puedan estar disponibles para todos los pacientes puede representar una falla en la igualdad de este método es un problema ético en sí mismo (Jorgensen, 2008, 55). El ofrecimiento mismo de un medicamento derivado de la medicina personalizada puede plantear problemas, sobre todo si el paciente rechaza someterse a una prueba de farmacogenómica, pero desea, sin embargo, tener acceso al medicamento (The Royal Society, 2005, 37). Esta medicina también debe demostrar que es justa para todos, incluso si, en la base, implica una clasificación de los individuos en función de su marcador genético que indica o no una reacción positiva a un medicamento o a una enfermedad o a ambas (Smart, Martin, & Parker, 2004, 324; Mancinelli, Cronin, & Sadee, 2000, 2). La medicina personalizada posee incluso un sinónimo,

el de medicina estratificada. En efecto, como esta corriente implica una clasificación de los individuos o de los pacientes en diferentes grupos biológicos y genéticos (Jorgensen, 2008, 60), se convierte en estratificada. Esta clasificación de los individuos tiene el riesgo de crear nuevas desigualdades. Ciertos grupos podrían tener acceso reducido a nuevas terapias según su genotipo. Otros grupos podrían ser juzgados de tamaño muy pequeño por las compañías farmacéuticas como para desarrollar medicamentos adaptados a ellos, creando así no sólo enfermedades huérfanas, sino poblaciones huérfanas (Fierz, 2004, RA119). La utilización de medicamentos específicos para una comunidad cultural también podría reforzar la noción biológica de la raza y del racismo (Smart, Martin, & Parker, 2004, 336). La idea de utilizar categorías con base en la raza y las características genéticas es, por cierto, muy controvertida en farmacogenómica (Peterson-Iyer, 2008, 41). En fin, el desarrollo de esta tecnología tiene el riesgo, una vez más, de realizarse únicamente en los países industrializados, lo cual refuerza la disparidad bien conocida entre países ricos y países en vías de desarrollo para el acceso a la atención en salud y a los medicamentos, por lo tanto para la medicina personalizada (Prainszack, & Naue, 2006, 349).

A pesar de la abundancia de los asuntos éticos identificados desde el desciframiento del genoma humano y asociados a la medicina personalizada, existen igualmente algunos mencionados específicamente para el ámbito clínico. Los médicos podrán sentirse obligados a ofrecer pruebas de farmacogenómica a sus pacientes en salud con un objetivo únicamente de prevención y no de decisión médica (Emilien y cols., 2000, 414). Además, la información adquirida por una prueba de farmacogenómica posee un estatuto particular según el *Nuffield Council on Bioethics* y debe obtenerse un formulario de consentimiento (Nuffield Council on Bioethics, 2003, 63). También se debe reflexionar sobre la problemática de los pacientes con alto riesgo de no responder a un tratamiento preciso sin otras alternativas posibles y a toda la cuestión del papel desempeñado por la esperanza. Estos pacientes tienen, tal vez, el riesgo de no aceptar esta etiqueta de «no respondedor» al tratamiento requerido (Hapgood, 2003, 686). ¿Qué hacer, entonces, por estos pacientes? Por último, no se debe olvidar nunca que la información genética no debe ser el único tipo de información utilizado para fundamentar una decisión clínica. Por

el contrario, las evidencias aportadas por la genética deben utilizarse en asociación con otras informaciones como la historia familiar y médica del paciente, el examen clínico y otras pruebas no genéticas (Frueh, citado por Meadows, 2005, 12). Finalmente, es importante preguntarse si los pacientes desean realmente esta nueva medicina. ¿Todos desean conocer de manera confiable y más segura su riesgo de desarrollar una enfermedad? (Hall, 2003, 16).

Crítica de los dilemas éticos y sociales de la medicina personalizada

La reflexión actual sobre la medicina personalizada no permite evaluar plenamente este nuevo enfoque. La reflexión ética no debe limitarse a retomar los dilemas relacionados con la genómica y la farmacogenómica, sino que debe cuestionar el aporte de los datos científicos a la medicina. A pesar de la posibilidad que ofrece la medicina personalizada de precisar y cuantificar factores de riesgo individuales, estos últimos no se trasformarán jamás en certezas. Un riesgo siempre será un riesgo, por lo tanto, fuente de incertidumbre a pesar del aporte de la ciencia. Así, los resultados confiables obtenidos en farmacogenómica representan con frecuencia una probabilidad, un factor de predisposición, expresión en porcentaje. Los médicos deberán decidir sobre el tratamiento para ofrecer a su paciente según resultados que proporcionan mayor certeza, pero que también poseen una incertidumbre inherente. ¿Cómo, por ejemplo, tomar una decisión clínica de administrar o no un medicamento a un paciente cuyo perfil genético expresa que hay una probabilidad del 30% de presentar efectos secundarios (Buchanan y cols., 2002, 13)? La medicina personalizada, por los resultados que procura, posee un grado de incertidumbre considerable, a pesar de nuevas evidencias tangibles, sólidas y científicas (Bottinger, 2007, 15). También será necesario determinar un umbral del nivel de riesgo aceptable para ciertas intervenciones o tratamientos terapéuticos. La aplicación misma de la biología molecular en medicina es incierta. En efecto, los resultados derivados de la farmacogenómica con frecuencia se basan en categorías de individuos, por lo tanto son inciertos cuando se aplican a uno solo. Inherente a la

medicina, la incertidumbre representa una de sus características centrales y va a permanecer, a pesar de la llegada de la medicina personalizada y de una mayor científicidad.

La medicina personalizada constituye también una gran paradoja para la medicina contemporánea: al hacerse lo más científica y objetiva posible, esta medicina quiere convertirse en adecuada a la situación única de cada paciente. La ciencia actual exige rigor, reproducibilidad, generalización y aplicación de los resultados comprobados a gran escala. En cambio, la medicina se interesa en la situación de un solo individuo a la vez, en un paciente que espera atención. Para lograr la alianza entre estos dos elementos sin perder la esencia misma de la medicina o de la ciencia, se impone un cuestionamiento real, ético y crítico, sobre el lugar exacto del paciente en el seno de la medicina personalizada.

La medicina se revela ya, de alguna manera, personalizada porque se centra ante todo en el paciente, una persona que apela a la ayuda de un profesional de la salud. De ahí se origina toda la relación médico-paciente. La medicina personalizada, corriente basada en la ciencia y en el aporte de una certeza totalmente nueva, también se centra en el paciente. Es el punto de partida. Pero, son los datos científicos, cuantificables y seguros del paciente los que son tenidos en cuenta. ¿El paciente, entonces, es un objeto de ciencia o se considera como una persona completa? ¿Se tiene en cuenta la globalidad del paciente? La medicina personalizada no aplica resultados de ensayos clínicos de población a un paciente. Por el contrario, centra su análisis en los datos genéticos y clínicos del paciente. Pero, la globalidad del paciente, su modo de vida, sus decisiones con respecto a la atención, sus concepciones acerca de la salud y de la enfermedad y no solamente sus datos cuantificables adquiridos mediante pruebas científicas también deben ser tenidos en cuenta y así, poco importa la aplicación de la última corriente de pensamiento médico del momento. Un paciente no es sólo la suma de sus datos científicos o de sus genes. Se debe evitar el reduccionismo científico. Las decisiones médicas, el juicio clínico de un médico deben seguir fundamentándose en esta visión holística del paciente y no reducirse al resultado de una prueba genética o farmacogenómica (Hapgood, 2003, 686). La consideración de la globalidad del paciente permanece ineludible, a pesar

del aporte de una mayor científicidad. Constituye un aporte esencial al humanismo en medicina.

Conclusión

La implantación de la medicina personalizada enriquece considerablemente la medicina al determinar las intervenciones médicas para cada paciente, disminuye los efectos nefastos de los medicamentos y desarrolla la idea de prevención. Sin embargo, esta corriente no representa una novedad en sí, sino más bien la continuidad del gran ideal moderno de hacer a la medicina eficaz, científica y segura. Además, sería un error pretender que se haya eliminado la incertidumbre inherente a la medicina. Si bien aporta nuevos datos científicos, la medicina personalizada no elimina el hecho de que un factor de riesgo sigue siendo un riesgo con o sin evidencia científica y que el médico debe establecer un juicio clínico.

Además, la evaluación ética de la medicina personalizada debe superar los grandes dilemas éticos conocidos e identificados desde el desciframiento del genoma humano. Es importante cuestionarse sobre el lugar del paciente así como el papel del médico en el centro de esta nueva certeza, así como sobre el nombre mismo de esta nueva corriente (¿No es más preciso utilizar el término de medicina individualizada en vez de personalizada?). La alianza de la ciencia y de la medicina no puede ignorar una reflexión fuerte sobre el lugar del paciente y el papel del médico si la medicina personalizada desea promover otra alianza aún más clásica, la del humanismo de la ciencia.

Bibliographie

ABRAHAMS, E., GINSBURG, G. S., & SILVER, M. The Personalized Medicine Coalition: goals and strategies. *American Journal of Pharmacogenomics*, 5(6), 2005. Pp. 345-355.

AKOBENG, A. K. Principles of evidence based medicine. *Archives of Disease in Childhood*, 90(8), 2005. Pp. 837-840.

- ANGLICHEAU, D., LEGENDRE, C., & THERVET, E. Pharmacogenetics in solid organ transplantation: Present knowledge and future perspectives. *Transplantation (Hagerstown)*, 78(3). August 15, 2004. Pp. 311-315.
- AUCANTE, V. *La philosophie médicale de Descartes*. Paris: Presses Universitaires de France. 2006.
- BACON, F. *La Nouvelle Atlantide*. Paris: GF-Flammarion. 2000.
- BARON, C., SOMOGYI, R., GRELLER, L. D., RINEAU, V., WILKINSON, P., CHO, C. R., et al. (2007). Prediction of graft-versus-host disease in humans by donor gene-expression profiling. *Plos Medicine*, 4(1), 2007. Pp. 69-83.
- BLUHM, R. From hierarchy to network - a richer view of evidence for evidence-based medicine. *Perspectives in Biology & Medicine*, 48(4), 2005. Pp. 535-547.
- BOTTINGER, E. P. Foundations, promises and uncertainties of personalized medicine. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 74(1), 2007. Pp. 15-21.
- BUCHANAN, A., CALIFANO, A., KAHN, J., MCPHERSON, E., ROBERTSON, J., & BRODY, B. Pharmacogenetics: ethical issues and policy options. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 12(1), 2002. Pp. 1-15.
- CAMPOS-OUTCALT, D. Personalized medicine: The promise, the reality. *Journal of Family Practice*, 56(8), 2007. Pp. 621-626.
- COHEN, A. M., STAVRI, P. Z., & HERSH, W. R. A categorization and analysis of the criticisms of Evidence-Based Medicine. *International Journal of Medical Informatics*, 73(1), 2004. Pp. 35-43.
- DACHEZ, R. *Histoire de la médecine de l'Antiquité au XX^e siècle*. Paris: Tallandier. 2004.

- EMILIEN, G., PONCHON, M., CALDAS, C., ISACSON, O., & MALO-TEAUX, J. M. Impact of genomics on drug discovery and clinical medicine. *QJM*, 93, 2000. Pp. 391-423.
- FIERZ, W. Challenge of personalized health care: To what extent is medicine already individualized and what are the future trends? *Medical Science Monitor*, 10(5), RA111-RA123. 2004.
- FREUND, C., L., & WILFOND, B. S. Emerging Ethical Issues in Pharmacogenomics: From Research to Clinical Practice. *American Journal of Pharmacogenomics*, 2(4), 2002. Pp. 273-281.
- FOSELLA, J. A. Genetic structure in human populations: Implications for the personalized medicine value chain. *Personalized Medicine*, 3(1), 2006. Pp. 1-7.
- GARRISON, L. P., & AUSTIN, M. J. F. Linking pharmacogenetics-based diagnostics and drugs for personalized medicine. *Health Affairs*, 25(5), 2006. Pp. 1281-1290.
- GINSBURG, G. S., DONAHUE, M. P., & NEWBY, L. K. Prospects for personalized cardiovascular medicine - The impact of genomics. *Journal of the American College of Cardiology*, 46(9), 2005. Pp. 1615-1627.
- GINSBURG, G. S., & MCCARTHY, J. J. Personalized medicine: revolutionizing drug discovery and patient care. *Trends in Biotechnology*, 19(12), 2001. Pp. 491-496.
- GOLDENBERG, M. On evidence and evidence-based medicine: Lessons from the philosophy of science. *Social Science & Medicine*, 62(11), 2006. Pp. 2621-2632.
- GRMEK, M. *La première révolution biologique. Réflexions sur la physiologie et la médecine du XVII^e siècle*. Paris: Payot. 1990.
- GURWITZ, D., & LIVSHITS, G. Personalized medicine Europe: health, genes and society: Tel-Aviv University, Tel-Aviv, Israel, June 19-21, 2005. *European Journal of Human Genetics*, 14(3), 2006. Pp. 376-380.

- GURWITZ, D., WEIZMAN, A., & REHAVI, M. Education: Teaching pharmacogenomics to prepare future physicians and researchers for personalized medicine. *Trends in Pharmacological Sciences*, 24(3), 2003. pp. 122-125.
- HALL, J. G. Individualized medicine -- what the genetic revolution will bring to health care in the 21st century *Canadian Family Physician*, 49, 2003. Pp. 12-17.
- HAPGOOD, R. The potential and limitations of personalized medicine in the doctor-patient relationship. *Pharmacogenomics*, 4(6), 2003. Pp. 685-687.
- ISSA, A. M. Personalized Medicine and the Practice of Medicine in the 21st Century. *McGill Journal of Medicine*, 10(1), 2007. Pp. 53-57.
- JAIN, K. K. From molecular diagnostics to personalized medicine. *Expert Review of Molecular Diagnostics*, 2(4), 2002. Pp. 299-301.
- JAIN, K. K. Personalized medicine. *Current Opinion in Molecular Therapeutics*, 4(6), 2002. Pp. 548-558.
- JAIN, K. K. Challenges of drug discovery for personalized medicine. *Current Opinion in Molecular Therapeutics*, 8(6), 2006. Pp. 487 - 492.
- JORGENSEN, J. T. From blockbuster medicine to personalized medicine. *Personalized Medicine*, 5(1), 2008. Pp. 55-63.
- KALOW, W. Pharmacogenetics and pharmacogenomics: origin, status, and the hope for personalized medicine. *Pharmacogenomics Journal*, 6(3), 2006. Pp.16162-16165.
- KEEL, O. *L'avènement de la clinique moderne en Europe. 1750-1885. Politiques, institutions et savoirs*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal. 2001.
- MANCINELLI, L., Cronin, M., & Sadee, W. Pharmacogenomics: The promise of personalized medicine. *Aaps Pharmsci*, 2(1).2000.

- MEADOWS, M. Genomics and Personalized Medicine. *FDA Consumer*, 39(6), 2005. Pp. 12-17.
- LUNSHOF, J. E. Personalized medicine: New perspectives - New ethics? *Personalized Medicine*, 3(2), 2006. Pp. 187-194.
- MEYER, J. M., & GINSBURG, G. S. The path to personalized medicine. *Current Opinion in Chemical Biology*, 6(4), 2002. Pp. 434-438.
- MUNKER, T. Pharmacogenomics: Personalized drugs and personalized medicine. *Journal de Pharmacie de Belgique*, 54(5), 1999. Pp. 125-129.
- NETZER, C., & BILLER-ANDRONO, N. Pharmacogenetic testing, informed consent and the problem of secondary information. *Bioethics*, 18(4), 2004. Pp. 344-360.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. (2003). Pharmacogenetics: Ethical issues. Récupéré le 7 novembre, 2006, de http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/pharmacogenetics_report.pdf.
- PAUL, N. W., & FANGERAU, H. Why should we bother? Ethical and social issues in individualized medicine. *Current Drug Targets*, 7(12), 2006. Pp. 1721-1727.
- PETERSON-IYER, K. Pharmacogenomics, Ethics, and Public Policy. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 18(1), 2008. Pp. 35-56.
- PRAINSACK, B., & NAUE, U. Relocating health governance: Personalized medicine in times of 'global genes'. *Personalized Medicine*, 3(3), 2006. Pp. 349-355.
- REILLY, P. R. Personalized medicine and pharmacogenetics: new tools for disease management. *Disease Management*, 5(2), 2002. Pp. 69-75.
- ROSS, J. S., & GINSBURG, G. S. Integrating diagnostics and therapeutics: Revolutionizing drug discovery and patient care. *SO - Drug Discovery Today*. 7(16). 15 August, 2002.pp. 859-864.

SACKETT, D., ROSENBERG, W., GRAY, J. A. M., HAYNES, B., & RICHARDSON, W. S. Evidence-based medicine: What it is and what it isn't. *British medical journal*, 312, 1996. Pp.71-72.

SMART, A., MARTIN, P., & PARKER, M. Tailored Medicine: Whom will it Fit? The Ethics of Patient and Disease Stratification. *Bioethics*, 18(4), 2004. Pp.322-343.

SNYDERMAN, R., & YOEDIONO, Z. Prospective care: a personalized, preventative, approach to medicine. *Pharmacogenomics*, 7(1), 2006. 5-9.

SUTROP, M. Pharmacogenetics: ethical issues *Bioethics*, 18(4), 2004. iii-viii.

THRALL, J. H. Personalized medicine. *Radiology*, 231(3), 2004. Pp. 613-616.

THE ROYAL SOCIETY. (2005). Personalised medicines: hopes and realities. Récupéré le 12 juillet, 2007, de <http://www.royalsoc.ac.uk/displaypagedoc.asp?id=23244>.

WATSON, J. *Le caring: Philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Seli Arslan.1998.

Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica¹

Advances directives: analysis from the experiences in clinic ethics

Francisco Javier León Correa²

Resumen

Se está planteando legislar en varios países latinoamericanos sobre las voluntades anticipadas. La confusión entre algunas situaciones clínicas –rechazo de tratamientos, limitación de tratamientos, peticiones de eutanasia- lleva a algunos al rechazo sin más de las voluntades anticipadas, o impulsa a otros a defenderlas como “paso previo” a una legalización de la eutanasia. Ambas posiciones están erradas a nuestro parecer, y hay que entender la declaración anticipada de voluntades como un paso más en la profundización del proceso de consentimiento informado, especialmente en Atención Primaria, sin convertirlas en un documento más para toma de decisiones médicas en situaciones críticas.

Palabras clave: Voluntades anticipadas, consentimiento informado, ética clínica.

¹ Trabajo de reflexión teórica elaborado en la Universidad Católica de Chile, Centro de Bioética. <http://escuela.med.puc.cl/deptos/Bioetica/> Trabajo entregado en 15/07/2008. Aprobado el 28/09/2008.

² Doctor en Filosofía, Magíster en Bioética. Profesor Adjunto del Centro de Bioética Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile. Presidente Sociedad Chilena de Bioética. Director de la revista Cuadernos de Bioética. Secretario de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Email: gibioetica@terra.cl

Abstract

Advances directives have been proposed in several countries of Latin America. The confusion among some clinical situations –rejection to treatments, treatment limitations, euthanasia requests – will lead some to reject anticipated will declarations, or drive others to defend them as a “previous step” towards possible euthanasia legislation. Both positions are wrong in our opinion, and the anticipated will declaration should be understood as one more step in deepening the informed consent process, especially in Primary Care, without making them only one more document for medical decision-making in critical situations.

Key words: Advances directives, informed consent, clinic ethics.

Introducción

Las voluntades anticipadas, instrucciones previas o el también llamado “testamento vital” se han incorporado a imitación de Estados Unidos en algunas legislaciones europeas, y también ahora se plantea su inclusión en el Proyecto de Ley de los derechos y deberes de las personas en la atención de salud, en Chile³; en algunos proyectos de Ley en Colombia, Argentina y México⁴, y existen publicaciones y propuestas de documentos de voluntades anticipadas, en el ámbito de la Bioética, en algunos países de Latinoamérica⁵.

³ *Proyecto de Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud*. Propuesto por el Ministerio de Salud. Santiago de Chile: 2006. Artículo 18: “La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso.

Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente”.

⁴ México, Asamblea Legislativa del Distrito Federal. *Proyecto de Ley de voluntad anticipada*, aprobado 4 diciembre 2007. Colombia, de modo indirecto en dos *Proyectos de ley sobre eutanasia*, 100/2006 y 5/2007. Argentina, *Proyecto de Ley de Declaración de voluntad vital anticipada*, 10 marzo 2004.

⁵ En México, Rui Pérez Tamayo, Rubén Lisker, Ricardo Tapia (coord.). *La construcción de la Bioética. Textos de Bioética*. Vol. 1. Fondo de Cultura Económica, México, 2007. En Colombia: *Memorias VI Congreso Iberoamericano de Academias de Derecho. Problemas Jurídicos actuales sobre la vida y la muerte*. Academia Colombiana de Jurisprudencia, Bogotá, 2007.

Su utilización en el ámbito de la relación clínica entre el paciente y el equipo de salud se ha extendido en Estados Unidos especialmente, algo menos en Europa, y muy poco aún en Latinoamérica. No es algo habitual en nuestros hospitales, sino más bien muy excepcional, encontrar un paciente con un documento de voluntades anticipadas. Sí es habitual, sobre todo en el caso de enfermos crónicos y oncológicos, que exista un largo proceso de relación médico-paciente donde el médico proporciona información clínica relevante y el paciente expresa también sus deseos, temores o sugerencias para cuando la situación pueda ser más crítica en el futuro.

Siguen existiendo bastantes actitudes paternalistas, en que la familia, por ejemplo, oculta la realidad del diagnóstico grave al paciente, por su bien, o porque es un adulto mayor, o porque el equipo médico y los familiares no tienen las herramientas necesarias como para iniciar una relación de apoyo expresa a la persona próxima a la muerte. En estos casos, tampoco existe una declaración verbal de voluntades por parte del paciente.

En una reciente tesis de licenciatura de Enfermería, que hemos dirigido, sobre la percepción de las enfermeras de las voluntades anticipadas de los pacientes⁶, la mayoría no sabe qué es el documento de voluntades anticipadas: es algo que se debate en los círculos bioéticos, pero no en los campos clínicos. Pero sí sienten una necesidad importante de poder acceder al paciente antes de que se encuentre en situación crítica, en Cuidados Intensivos, o que esté en condiciones de merma de sus facultades en situación terminal. Se dilata tanto el conversar con el paciente sobre su situación cercana a la muerte, que ya no da tiempo, y acaba realizándose el proceso de consentimiento informado con la familia.

También es importante distinguir la figura de las voluntades anticipadas de otras que están asimismo presentes en la relación clínica con enfermos terminales: el rechazo de un tratamiento específico por parte del paciente, aún en situaciones en que puede producirse un riesgo vital, o en que el procedimiento tenga buenas perspectivas terapéuticas; la

⁶ ABRIGO, Carolina, DÉLANO, Claudia. *Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de la enfermera*. Tesis de Licenciatura. Universidad Diego Portales, Santiago de Chile, 2007.



limitación de tratamiento, o la orden de no reanimar, por ejemplo, por parte del equipo médico, con o sin consentimiento del paciente o los familiares; la declaración del paciente como fuera del abordaje terapéutico y la situación de “tratamiento conservador” o su pase a unidades de “cuidados paliativos”; y finalmente, la petición expresa de eutanasia o de ayuda al suicidio por parte del paciente al equipo médico. La confusión entre estas situaciones clínicas –o su posible confusión en el ámbito clínico- lleva a algunos al rechazo sin más de las voluntades anticipadas, o impulsa a otros a defenderlas como “paso previo” a una posible legalización de la eutanasia. Ambas posiciones están erradas a mi juicio, y hay que entender la declaración anticipada de voluntades como un paso más en la profundización del proceso de consentimiento informado del paciente⁷.

1. La figura jurídica de las voluntades anticipadas y su implementación

La práctica de las voluntades anticipadas comienza en Estados Unidos con los “testamentos vitales” a finales de los años 70, pero a partir de la aprobación de la Ley de Autodeterminación del Paciente en 1991 cuando se desarrolla más su aplicación. La figura jurídica –el documento de voluntades anticipadas- ha sido importada en Europa y Latinoamérica desde Norteamérica a partir de los años noventa. En Estados Unidos y Canadá lleva ya tres décadas la aplicación de los documentos de voluntades anticipadas o directrices previas en el ámbito clínico, y existen análisis de su aplicación, muy especialmente en los casos de decisiones críticas con pacientes en cuidados intensivos⁸. Existe también gran interés y participación de Enfermería en este proceso⁹, sobre todo

⁷ SIURANA, Juan Carlos. *Voluntades anticipadas*. Trotta, Madrid, 2006.

⁸ THOMPSON, Trevor et al. “Adherence to advance directives in critical care decisions making: vignette study”. *BMJ* 2003;327:1011. M Lahn, B Friedman, P Bijur, M Hayghey, EJ Gallager. “Advance directives in skilled nursing facility residents transferred to emergency departments”. *Rev. Acad Merg Med* 2001 Dec, 8 (12):1158-62. Lars Sandman et al. “Ethical Considerations of Refusing Nutrition After Stroke”. *Nursing Ethics*, 2008, 15: 147-159.

⁹ CANADIAN NURSES ASSOCIATION. “Advance Directives: The Nurse’s Role”. *Ethics in Practice*, May, 1998. M Välimäki et al. “Nursing Students’ Perceptions of Self-Determination in Elderly People”. *Nursing Ethics*, 2008, 15 (3): 346-359.

actualmente con las experiencias en las “nursing home”¹⁰, dedicadas a cuidados paliativos.

El Convenio Europeo de Bioética se ocupa de las voluntades anticipadas (art 9º): “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. El Informe Explicativo al Convenio arroja luz sobre el alcance de esta disposición: afirma que se trata de dar cobertura jurídica a los casos en que “personas con la capacidad de entender han expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea para admitir o rechazar) en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones de expresar su opinión sobre un tratamiento”. Ya hay aquí un punto interesante, pues la posibilidad de manifestar la voluntad de manera anticipada se ofrece no a los sujetos competentes desde el punto de vista legal, sino a quien tiene “capacidad de entender”. Así, en los hospitales de la Administración de Veteranos de Estados Unidos, es común que redacten voluntades anticipadas enfermos psicóticos -la mayoría de ellos incapacitados legalmente- cuando atraviesan momentos de lucidez, de modo que disponen de manera responsable sobre qué tratamientos y cuáles no quieren que se les administren en las crisis que seguramente sufrirán en el futuro¹¹.

El Informe Explicativo subraya que el Convenio establece que estos deseos serán “tenidos en cuenta”. Esta cautela terminológica es importante, pues -según afirma a continuación- “tener en cuenta no significa necesariamente que deban ser siempre aplicados. Por ejemplo, si los deseos se expresaron con mucha antelación respecto a la intervención y la ciencia ha progresado desde entonces, puede haber motivos para no respetar la

¹⁰ HELLSTRÖM, U.W., SARNIMIYAKI, A. “Experiences in Self-Determination by Older Persons Living in Sheltered Housing”. *Nursing Ethics*, 2007, 14 (3): 412-424. B Marshall, A Kapp. “Place Like That: Advance Directives and Nursing Home Admissions”. *Psychology, Public Policy and Law*, Vol. 4, pp: 805-828, Sept. 1998. EL Diamond et al. “Decision-Making Ability and Advance Directive Preferences in Nursing Home Patients and Proxies”. *Gerontologist*, Oct 1989, v 29 (5): 622-26. DW Molloy et al. “Systematic Implementation of an Advance Directive Program in Nursing Homes. A Randomized Controlled Trial”. *JAMA*. 2000; 283:1437-1444. A Dobalian, RM Andersen. “The Impact of Advance Directives on Nursing Home Expenditures in the United States”. *Abstr Acad Health Serv Res Health Policy Meet*. 2002, 19: 4.

¹¹ GIL, Carlos. “Panorama internacional de las voluntades anticipadas”. *Bioética en Atención Primaria*. Revista on line, Instituto de Bioética, Zaragoza, 2002. En: <http://www.institutodebioetica.org/revista/cgil.pdf>

opinión del paciente. En tal caso, el médico debe llegar a la convicción, en la medida en que sea posible, de que tales deseos se corresponden con la situación actual y son aún válidos, teniendo sobre todo en cuenta el avance técnico en la medicina”.

En España la regulación legal fue promulgada primero en Cataluña y Galicia, en el año 2000, y más tarde a nivel nacional, con la Ley de la autonomía del paciente, en 2002¹². Aparecen en estas leyes claramente los rasgos principales de esta figura jurídica: instrucciones previas que da el paciente competente, en el uso de su legítima autonomía, para cuando esté en una situación en que no pueda personalmente expresarse. Por tratarse de cómo quiere el paciente afrontar el proceso del fin de su vida, no puede llamárseles con propiedad “testamento vital”, pues no se trata de indicaciones para después de su muerte, y este término se utiliza cada vez menos en el ámbito especializado. Por tratarse de decisiones importantes que pueden incluso poner en riesgo vital al paciente, el derecho tiene que asegurar su libre y voluntaria decisión, sin coacciones, y la posible retractación. Y también desde la ética esto nos exige precaución y prudencia, como veremos.

Existe la posibilidad de registrar el documento en casi todas las comunidades autónomas. En un reciente Real Decreto 124/2007 se prevé la creación en el Ministerio de Sanidad del Registro Nacional de Instrucciones previas. Disponer de un archivo centralizado permitirá a los profesionales acceder al contenido del testamento vital desde cualquier punto de España, incluso cuando el paciente no esté en la localidad donde lo registró. Otra opción que se contempla es la de incluirlo en soporte electrónico a través de la tarjeta sanitaria, de modo que haya acceso tanto en el ámbito de atención primaria como en la hospitalaria¹³.

¹² “El documento de voluntades anticipadas es el documento en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias concurrentes no le permitan expresar personalmente tal voluntad”. Xunta de Galicia. *Ley sobre consentimiento informado e historia clínica*, 2001. Generalitat de Catalunya. *Ley 21/2000 sobre los derechos de la información concerniente a la salud y la autonomía del paciente*. Con vigencia en toda España: *Ley Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica*. BOE. Ley 41/2002, arts. 5, 9 y 11.

¹³ ECHEZARRETA FERRER, Mayte. “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas”. *Rev Electrónica de Geriátría y Gerontología*, Vol 4, n° 1, 2002, p. 2. En: www.geriatrianet.com

En el actual Proyecto de Ley de derechos y deberes de las personas en la atención en salud, en tramitación desde hace ya algunos años en Chile, se expone algo bastante parecido (Art. 18º)¹⁴: “La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso”.

Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente. En esta declaración también se podrá expresar la voluntad de donar órganos. También en ella podrá designarse un apoderado para las decisiones vinculadas a los tratamientos. Asimismo, podrá expresarse la voluntad de que todos o algunos de los antecedentes específicos de su salud y de su ficha clínica no sean comunicados a terceros. De la existencia de esta declaración se deberá dejar constancia en la ficha clínica de la persona, no se podrán incorporar decisiones o mandatos “contrarios al ordenamiento jurídico vigente o propios del arte médico”. En caso de duda, su aplicación concreta deberá ser revisada por el comité de ética que corresponda al establecimiento de salud donde ésta sea atendida. Las declaraciones de voluntad son actos personalísimos y esencialmente revocables, total o parcialmente: a revocación podrá ser verbal y en cualquier momento, pero para ser oponible, deberá dejarse testimonio de ella por escrito.

Tanto en España como en Latinoamérica existen bastantes publicaciones recientes que lo analizan desde la visión jurídica dentro del Derecho sanitario. Por ejemplo, en España, se han publicado bastantes análisis jurídicos de la Ley sobre la Autonomía del paciente¹⁵, pero lo que en este

¹⁴ *Proyecto de Ley que regula los derechos y deberes de las personas en la atención de salud*. Versión 2006. Mensaje Presidencial nº 223-354. Santiago de Chile, julio 26 de 2006.

¹⁵ SÁNCHEZ-CARO, Javier, ABELLÁN, Fernando. *Derechos y deberes de los pacientes*. Ley 41/2002, consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas. Granada: Comares; 2002. Ricardo de Lorenzo. *Derechos y obligaciones de los pacientes*. Colex, Madrid, 2003. Pedro Rodríguez López. *La autonomía del paciente, información, consentimiento y documentación clínica*. Diles, Madrid, 2004.

momento nos interesa es un análisis ético del principio de autonomía, para profundizar en lo que la filosofía nos puede aportar.

2. Los fundamentos éticos: Autonomía y Beneficencia en la manifestación de voluntades previas

En el ámbito de la ética clínica existen una gran variedad de concepciones y valoraciones acerca del principio de autonomía y su aplicación en la atención de salud¹⁶. Nos encontramos con la afirmación de una autonomía radical en bastantes autores, especialmente en el ámbito anglosajón, como una posesión del individuo que decide con independencia absoluta sobre sí mismo, conforme a lo escrito por Stuart Mill: “Para aquello que no le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano”¹⁷.

Pero en la práctica nos enfrentamos muchas veces a pacientes no competentes o con la competencia disminuida, que hacen difícil la aplicación inmediata del principio de Stuart Mill, aunque estuviéramos de acuerdo con él, de forma que debemos ir a decisiones subrogadas, cada vez más alejadas de esa “soberanía individual”. También, en el ámbito latinoamericano, la familia cumple un papel importante en las decisiones clínicas y en el consentimiento informado, frente al individualismo más extremo. Y asimismo, frente a esa independencia del paciente que decide, muchas veces vemos situaciones de desigualdad de recursos, injusticias en el acceso igualitario a los cuidados de salud, grandes diferencias entre la medicina pública y la privada, y fuertes desigualdades entre pacientes muy bien informados y pacientes con una muy baja educación sanitaria.

Por esto, a la hora de legislar sobre los derechos de los pacientes, y en concreto sobre las voluntades anticipadas, debemos atender al modelo

¹⁶ LEÓN CORREA, Francisco Javier. “La autonomía del paciente”. *Rev. CONAMED*, Edición electrónica, octubre-diciembre 2006, 11(4).

¹⁷ MILL, John Stuart. *Sobre la libertad*. Alianza Editorial, Madrid, 1970, p. 217.

imperante en cada uno de los países y conocerlo a fondo, para poder después conseguir una transformación efectiva. No deseamos el modelo paternalista ya obsoleto, pero estamos en cada país definiendo qué tipo de modelo queremos, y no siempre la aplicación de modelos importados sin más es lo mejor. Coexisten en nuestros países de hecho dos modelos, el de la salud privada y el de la salud pública. Pero no podemos mantener la idea de que la privada sería el ámbito del paciente que desea ser autónomo, mientras la pública queda –de hecho, no en los teóricos derechos- como el ámbito de la beneficencia y la justicia. Este planteamiento sería radicalmente injusto.

La autonomía es un concepto introducido por Kant en la ética. Etimológicamente significa la capacidad de darse a uno mismo las leyes. En la Ética Kantiana el término autonomía, tiene un sentido formal, lo que significa que las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por ninguna instancia externa a él. En Bioética tiene un sentido más concreto y se identifica con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo y por lo tanto la vida y la muerte de los seres humanos¹⁸. Este concepto se nutre de diversas disciplinas que se interesan por el respeto del ser humano, de sus derechos y de su dignidad. La autonomía es una expresión de la dignidad de la persona humana, de todos los seres humanos¹⁹.

El problema actual que algunos autores norteamericanos tratan de resolver es equilibrar en el análisis bioético los principios de autonomía con los de justicia y beneficencia, en un sistema que ha privilegiado de modo unilateral la autonomía del paciente. Se busca ahora una “beneficencia no paternalista” que pueda sustentar un sistema de salud más humanizado, y una medicina que no esté simplemente a la defensiva ante los derechos cada vez más exigentes de los pacientes. En un reciente libro Alfred Tauber, médico y filósofo estudia cómo el principio de autonomía del paciente -vivamente reivindicado en la sociedad contemporánea- se debe articular con la beneficencia (no paternalista) y la responsabilidad.

¹⁸ GRACIA, Diego. “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. *Rev. Med Clin.* Barcelona 2001; 117: 18-23.

¹⁹ LEÓN CORREA, Francisco Javier. “Dignidad humana, libertad y bioética”. *Cuadernos de Bioética, España*, 1992, nº 12 (4): 5-22.

“La beneficencia y la responsabilidad son principios morales no sólo compatibles con la autonomía del paciente, sino estrechamente atados a ella” afirma el autor²⁰.

En definitiva, la autonomía del paciente tiene límites, y éstos han de precisarse en la legislación, pues el paciente tienen a su vez deberes éticos para con su propia vida y salud, pero es su libertad la que lleva a poder mostrar anticipadamente sus decisiones en salud. Pero no veamos este tema únicamente como una expresión de autonomía del paciente, también lo es de beneficencia del médico, que quiere saber lo más conveniente para el paciente, según los propios valores de éste²¹. No deseamos una Medicina paternalista, pero tampoco una relación médico-paciente de confrontación dentro de una Medicina defensiva. Entre ambos extremos, cada país debe encontrar su justo medio de modelo de asistencia en salud.

3. Reflexiones sobre el testamento vital en el ámbito clínico

3.1 USA: El testamento vital sólo es eficaz con una estrecha relación clínica

En USA, un estudio de 2003 mostraba ya las deficiencias más señaladas de la aplicación de los documentos de voluntades previas en la toma de decisiones en situaciones críticas: la adherencia a esas voluntades que han redactado en situación de normalidad es relativa por parte de los propios pacientes es relativa. Así lo relatan médicos especialistas, enfermeras de hospitales y de centros de cuidados paliativos, y geriatras. Es difícil interpretarlas por la misma terminología en que están escritas y por las diferencias en la forma de entender la calidad de vida, criterio siempre subjetivo²².

²⁰ TAUBER, Albert. *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. MIT Press, Massachussets, 2005.

²¹ LEÓN CORREA, Francisco Javier. “Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva”. *Rev. Biomedicina*, Montevideo, 2006, 2 (3): 257-260.

²² THOMPSON, Trevor et al. Op.cit: 1011.

Las voluntades anticipadas o testamento vital obligarán a los médicos a mejorar la relación con el paciente porque “sólo alcanzan toda su virtualidad cuando existe una verdadera confianza con el médico”. Así lo expone David C. Thomsma, que cuenta con la experiencia de treinta años de aplicación de directivas anticipadas en Estados Unidos y la autoridad de ser uno de los pioneros de la bioética en ese país²³. Señala que “sólo el 10 por ciento de los pacientes utiliza voluntades anticipadas”. El motivo es que su implantación no es posible sin una mejora paralela de la relación clínica: “El paciente no quiere hablar de la muerte: tiende instintivamente a negarla. Sólo cuando llega a un determinado nivel de confianza con su médico, cuando la relación pasa a un nivel superior, cabe abordar la cuestión y entonces es posible realmente comentar con él qué medios no quiere que se pongan llegado el momento”. En Estados Unidos -y cabe pensar que en España y Latinoamérica también ocurre- “el paciente no quiere incluir un documento de voluntades anticipadas en su historia clínica si el día que va a operarse es prácticamente la primera vez que ve al médico que ha de aplicarla”.

Por eso, cuando falta el requisito previo de una relación arraigada, las voluntades anticipadas, que teóricamente están llamadas a que la gestión de la muerte no recaiga exclusivamente sobre el médico, generan nuevos problemas éticos al profesional. El médico está obligado en todo momento a interpretar la voluntad real del paciente. Quien firma por escrito su negativa a que le pongan un respirador quizá está pensando en que la eventualidad de un cáncer. Pero, ¿y si ingresa por un accidente de tráfico y el respirador puede salvarle la vida empleándolo unos pocos días? ¿Qué debe hacer el médico entonces? Quizá la buena praxis le indique que debe poner el respirador pero tema la reacción de la familia ante un documento explícito en sentido contrario. Thomsma es partidario de este instrumento sobre todo porque la muerte sigue siendo mayoritariamente hospitalaria, pero recomienda a los médicos usarlos siempre bajo el prisma “del respeto a la dignidad y los valores de la persona. Es sensato, por ejemplo, retrasar su aplicación con pacientes que ingresan por Urgencias:

²³ THOMASMA, David C., KUSHNER, Thomasine (Ed.) *De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética*. Cambridge University Press. 2005. David C. Thomsma. *El testamento vital. Conferencia*. Consejo General de Colegio de Médicos, Madrid, 2000.

dejar pasar unos días hasta que la situación clínica se clarifique y haya tiempo para un examen sosegado de la voluntad del paciente”.

3.2 Figuras complementarias del documento de voluntades anticipadas

Precisamente para facilitar ese diálogo entre el médico y el paciente, se han desarrollado varias figuras que complementan de hecho al documento escueto de voluntades anticipadas. Por un lado, **la interpretación** de lo que paciente ha escrito para conseguir un mayor respeto a su voluntad. Siempre se acude a la familia, y desde luego, en nuestros países esto es fundamental, pero también es necesario que los documentos estén bien redactados, sean precisos en los términos, aclaren bien determinadas situaciones como la pérdida de conciencia. Documentos muy genéricos realmente sirven de poco a los que deben prestar la atención clínica.

Por otro lado, **el representante** como persona que puede defender los valores del otorgante y que debe constar ya en el mismo documento; esto facilita al médico encontrar quién es el interlocutor válido en la toma de decisiones, especialmente cuando puede haber diversos criterios dentro de la propia familia del paciente. Es necesario que quede bien claro su papel en el documento o establecer prioridades si son varios los que aparecen, y también que pueda interpretar el texto son necesidad de ceñirse literalmente a lo expresado²⁴.

Conocer **la historia de valores del paciente** es desde luego un medio bien eficaz de poder interpretar adecuadamente su voluntad. Ordinariamente es la familia o los más cercanos los que pueden conocerla mejor, pero sin duda que también aquí tienen un papel importante los profesionales –médicos y enfermeras especialmente- que lo han atendido en su enfermedad, los que lo han seguido en la atención primaria, o los que lo han atendido en unidades o instituciones de cuidados paliativos durante un tiempo más largo. Sí es oportuno que el paciente deje constancia de

²⁴ SIURANA, Juan Carlos. Op.cit.: 84-88. David Rodríguez-Arias. Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia. Desclée de Brouwer, Bilbao, 2005: 44-45.

cuáles son esos valores principales en el propio documento, sus creencias, su concepto de calidad de vida, sus prioridades²⁵.

3.3 Estudios iniciales en España sobre la implementación clínica de las voluntades anticipadas

En España, se ha publicado recientemente varios estudios que, aunque todavía incipientes, son significativos. En uno realizado con pacientes ambulatorios de un Centro de Salud urbano de Palma de Mallorca, se quería conocer su actitud ante el documento de voluntades anticipadas (DVA)²⁶. Participaron 132 usuarios, que contestaron un cuestionario. El 97% consideró interesante el DVA. El 39,3% aseguró que formalizaría un DVA y otro 39,3% lo creía posible. En caso de hacerlo, el 88,8% desearía hablarlo con familiares y el 73,8%, con el médico de familia. El 32,1% ya había hablado «claramente» con sus familiares sobre los cuidados finales y el 31,1%, «por encima». El 36,8% negó haberlo hablado. Al 86% no le resultó «nada incómodo» leer el documento. Como conclusión del autor, la legalización reciente del DVA puede ayudar a pacientes y médicos a hablar abiertamente sobre los cuidados al final de la vida. A la misma conclusión llega otro estudio con 70 pacientes en Zaragoza²⁷.

En otro estudio con entrevistas a 331 personas en dos zonas básicas de salud en Toledo²⁸, un grupo de atención primaria encontró que el 88,5% no conocía previamente el DVA. Después de informarles, un 70,6% lo firmaría en caso de padecer una enfermedad terminal.

Mientras el 55,1% lo haría ya en el momento actual, sin diferencias por sexo o creencias. Un 36,1% accedería a donar órganos de un familiar que no hubiera dispuesto nada previamente, mientras el 49,2% donaría sus propios órganos.

²⁵ MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, Koldo. "Reflexiones sobre el testamento vital I y II". *Rev. Aten Primaria* 2003. Enero, 31 (1). David Rodríguez-Arias. Ob.cit.: 46-48.

²⁶ SANTOS DE UNAMUNO, Carmen. "Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria". *Rev Aten Primaria*, 2003; 32 (1) 1-8.

²⁷ FLORDELÍS MARCO, Fernando. "Testamentos vitales en las historias clínicas". *Trabajo Social y Salud*, 2000, 37.

²⁸ LÓPEZ-REY, Angel y cols. "Conocimiento y actitudes de la población sobre el Documento de Voluntades Previas". En: *Actas VII Congreso Atención Primaria*. Semergen, Cuenca, 2006: 83-86.

En otro estudio con enfermeras de atención primaria, de dos áreas sanitarias de Andalucía²⁹ las principales conclusiones de los 298 cuestionarios respondidos fueron: Sólo el 63,1% sabía que las VA están reguladas por la ley y tan sólo un 32,3% había leído el documento. Creyeron conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios una media de 8,36 (sobre puntuación de 10). Lo consideraron un instrumento útil para profesionales con una media de 8,37 y para familiares la media fue de 8,21. Cumplimentarían su VA en algún momento de sus vidas una media de 8,33, pero al preguntarles si lo harían durante el próximo año la media descendió a 5,13. Conclusiones. El personal de enfermería reveló una actitud favorable hacia la utilidad de las VA, tanto para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios. También fue positiva su actitud hacia la utilización y respeto de las VA. Manifestaron una alta predisposición a cumplimentar su propia VA pero no en un futuro cercano. Como conclusión de los autores, sería necesario mejorar los conocimientos de estos profesionales acerca del tema y la forma organizativa que permita incorporar la planificación anticipada como un rol específico de los cuidados de enfermería.

Conclusiones

La primera debe referirse al nombre. Hasta ahora se han utilizado el de testamento vital, que la mayoría de los autores rechaza, pues no es un documento ni de cumplimiento obligatorio ni que se tenga en cuenta después de la muerte. Otro término muy usado en Estados Unidos es el de directrices previas o anticipadas, a tono con la importancia que le dan a la autonomía del paciente que decide previamente lo que quiere se le realice o no en la atención de salud. El tercer nombre, más usado actualmente en España y Latinoamérica, es el de voluntades anticipadas, y quizás es el más apropiado a nuestro ámbito.

Se necesita reflexión y diálogo de los profesionales y pacientes de cara al final de la vida, y compartir objetivos en ese momento es fundamental

²⁹ SIMÓN LORDA, Pablo y cols. "Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía". *Enfermería clínica*, 2008, Vol. 18, (1): 11-17.

para la calidad de la asistencia, y para eso son necesarios cambios en los profesionales y en las instituciones de salud. Es necesario incorporar al paciente a las decisiones en su atención en salud, así como a la familia, y no sólo a través del consentimiento informado, también en esta relación previa y conocimiento de su historia de vida y de sus voluntades para cuando se produzca el término de su vida.

Lo que cada vez se considera más necesario es una planificación anticipada de los cuidados, integrada con los cuidados paliativos. Las voluntades anticipadas pueden ser un documento pero dentro de la planificación anticipada de la atención al final de la vida, que es un proceso continuo de deliberación médico-paciente. Sólo conseguiremos que los documentos sean un instrumento útil si los integramos en la cotidianidad de la relación clínica, especialmente en Atención Primaria, y no tanto cuando ya se ha producido el ingreso del paciente en estado crítico en la atención especializada.

Deberíamos también conseguir sacar los testamentos vitales del mundo de lo legal para integrarlos totalmente en el mundo sanitario. No son un documento jurídico principalmente, como tampoco lo son el documento de consentimiento informado o la historia clínica, que no pueden perder su función primaria de servir a la mejor relación médico o equipo de salud y paciente, ahondando en la confianza mutua que debe existir y la interrelación basada en el respeto ético a la dignidad de la persona del paciente.

Bibliografía

ABRIGO, Carolina, DÉLANO, Claudia. *Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de la enfermera*. Tesis de Licenciatura. Universidad Diego Portales, Santiago de Chile, 2007.

ASAMBLEA LEGISLATIVA DEL DISTRITO FEDERAL. *Proyecto de Ley de voluntad anticipada*, aprobado 4 diciembre 2007. México.

CANADIAN NURSES ASSOCIATION. "Advance Directives: The Nurse's Role". *Ethics in Practice*, May, 1998.

HELLSTRÖM, UW, SARNIMI AKI, A. "Experiences in Self-Determination by Older Persons Living in Sheltered Housing". *Nursing Ethics*, 2007, 14 (3): 412-424.

DE LORENZO, Ricardo DE LORENZO. Derechos y obligaciones de los pacientes. Colex, Madrid, 2003.

DIAMOND, EL. et al. "Decision-Making Ability and Advance Directive Preferences in Nursing Home Patients and Proxies". *Gerontologist*, Oct 1989, v 29 (5): 622-26.

DOBALIAN, A, ANDERSEN, RM. "The Impact of Advance Directives on Nursing Home Expenditures in the United States". *Abstr Acad Health Serv Res Health Policy Meet.* 2002, 19: 4.

ECHEZARRETA FERRER, Mayte ECHEZARRETA FERRER. "La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas". *Rev Electrónica de Geriatría y Gerontología*, Vol. 4, nº 1, 2002, p. 2. En: www.geriatrianet.com

FLORDELÍS MARCO, Fernando "Testamentos vitales en las historias clínicas". *Trabajo Social y Salud*, 2000, 37.

GIL Carlos. "Panorama internacional de las voluntades anticipadas". *Bioética en Atención Primaria*. Revista on line, Instituto de Bioética, Zaragoza, 2002. En: <http://www.institutodebioetica.org/revista/cgil.pdf>

GRACIA Diego "La deliberación moral: el método de la ética clínica". *Rev. Med Clin*. Barcelona 2001; 117: 18-23.

LAHN M, FRIEDMAN B, BIJUR P, HAYGHEY M , GALLAGER. EJ . "Advance directives in skilled nursing facility residents transferred to emergency departments". *Rev. Acad Merg Med* 2001 Dec, 8 (12):1158-62.

LEÓN CORREA, Francisco Javier. "La autonomía del paciente". *Rev. CONAMED*, Edición electrónica, octubre-diciembre 2006, 11(4).

LEÓN CORREA, Francisco Javier. “Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva”. *Rev. Biomedicina*, Montevideo, 2006, 2 (3): 257-260.

LEÓN CORREA, Francisco Javier. “Dignidad humana, libertad y bioética”. *Cuadernos de Bioética, España*, 1992, nº 12 (4): 5-22.

LEY SOBRE CONSENTIMIENTO INFORMADO E HISTORIA CLÍNICA, Xunta de Galicia, 2001.

LEY 21/2000 SOBRE LOS DERECHOS DE LA INFORMACIÓN CONCERNIENTE A LA SALUD Y LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE. Generalitat de Catalunya, 2000.

LEY BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA. España, BOE. Ley 41/2002.

LÓPEZ-REY Angel y cols. “Conocimiento y actitudes de la población sobre el Documento de Voluntades Previas”. En: *Actas VII Congreso Atención Primaria*. Semergen, Cuenca, 2006: 83-86.

MARSHALL B, KAPP, A. “Place Like That: Advance Directives and Nursing Home Admissions”. *Psychology, Public Policy and Law*, Vol. 4, pp: 805-828, Sept. 1998.

MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA Koldo. “Reflexiones sobre el testamento vital I y II”. *Rev. Aten Primaria* 2003. Enero, 31 (1).

MEMORIAS VI CONGRESO IBEROAMERICANO DE ACADEMIAS DE DERECHO. *Problemas Jurídicos actuales sobre la vida y la muerte*. Academia Colombiana de Jurisprudencia, Bogotá, 2007.

MOLLOY DW. et al. “Systematic Implementation of an Advance Directive Program in Nursing Homes. A Randomized Controlled Trial”. *JAMA*. 2000; 283:1437-1444.

PROYECTO DE LEY DE DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA, 10 marzo 2004. Argentina.

PROYECTO DE LEY DE DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS EN LA ATENCIÓN DE SALUD. Propuesto por el Ministerio de Salud. Santiago de Chile: 2006.

PROYECTOS DE LEY SOBRE EUTANASIA, 100/2006 y 5/2007, Colombia.

PROYECTO DE LEY DE DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA, 10 marzo 2004. Argentina.

PÉREZ TAMAYO, Rui, LISKER, Rubén, TAPIA, Ricardo (coord.). *La construcción de la Bioética*.

TEXTOS DE BIOÉTICA. Vol. 1. Fondo de Cultura Económica, México, 2007.

RODRÍGUEZ-ARIAS, David. Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia. Desclée de Brouwer, Bilbao, 2005.

RODRÍGUEZ LÓPEZ, Pedro. La autonomía del paciente, información, consentimiento y documentación clínica. Diles, Madrid, 2004.

SÁNCHEZ-CARO, Javier, ABELLÁN Fernando. Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002, consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas. Granada: Comares; 2002.

SANDMAN, Lars et al. "Ethical Considerations of Refusing Nutrition After Stroke". *Nursing Ethics*, 2008, 15: 147-159.

SANTOS DE UNAMUNO, Carmen. "Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria". *Rev Aten Primaria*, 2003; 32 (1) 1-8.

SIMÓN LORDA, Pablo y cols. "Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía". *Enfermería clínica*, 2008, Vol. 18, (1): 11-17.

- SIURANA, Juan Carlos. *Voluntades anticipadas*. Trotta, Madrid, 2006.
- MILL, John Stuart. *Sobre la libertad*. Alianza Editorial, Madrid, 1970, p. 217.
- TAUBER, Albert. *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. MIT Press, Massachussets, 2005.
- THOMASMA, David C, KUSHNER Thomasine (Ed.) *De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética*. Cambridge University Press. 2005.
- THOMASMA, David C. *El testamento vital. Conferencia*. Consejo General de Colegio de Médicos, Madrid, 2000.
- THOMPSON, Trevor et al. “Adherence to advance directives in critical care decisions making: vignete study”. *BMJ* 2003;327:1011.
- VÄLIMÄKI, M. et al. “Nursing Students’ Perceptions of Self-Determination in Elderly People”. *Nursing Ethics*, 2008, 15 (3): 346-359.

Cuerpo humano y nuevas tecnologías¹

Human body and new technologies

Jaime Escobar Triana²

Resumen

Las investigaciones acerca del uso de embriones y células troncales avanzan hacia la pesquisa sobre la línea germinal, considerada como intocable por la UNESCO. Se busca, no sólo la mejora del cuerpo humano (enhancement), sino lograr la eliminación de genes responsables de enfermedades previsibles, sin que las modificaciones se transmitan a las generaciones futuras (“medicina individualizada”). Las biotecnologías que modifican el cuerpo han dado origen al término de poshumanismo, el cual señala la transformación del concepto que se tenía hasta ahora de los seres humanos. Así, la evolución de la especie sería responsabilidad de sus propios miembros.

Palabras claves: Biotecnología, línea germinal, poshumanismo, cuerpo humano, terapia génica, medicina individualizada.

¹ Trabajo de reflexión teórica elaborado en el Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque. Documento entregado el 11/08/2008. Aprobado el 01/12/2008.

² Médico cirujano de la Universidad Nacional de Colombia, Magister en Bioética. Magister en Filosofía. Director del Departamento de Bioética y Rector de la Universidad El Bosque. Lidera el Grupo calificado A por Colciencias “Bioética y Ciencias de la Vida”. doctoradobioetica@unbosque.edu.co

Abstract

Research using embryos and stem cells advances towards the germinal line, considered as untouchable by the UNESCO. It pretends not only the enhancement of human body but the elimination of the genes responsible for diseases that could be prevented, without transmission of these modifications to future generations (individualized medicine). Biotechnologies that modify human body have originated the term “posthumanism”, signaling the transformation to the so far concept of human beings. Therefore, the evolution of human species would be the responsibility of its own members.

Key words: Biotechnology, germinal line, posthumanism, human body, gene therapy, individualized medicine

Introducción

En 1997, la Comisión Europea para la biomedicina declaró que el genoma humano es patrimonio común de la humanidad. Además, afirmó la prohibición de investigar sobre la línea germinal puesto que supone cambios que pueden transmitirse a las generaciones siguientes y modificar incluso a la especie humana³.

La investigación sobre reproducción humana a propósito del tratamiento de la infertilidad abrió un camino muy amplio gracias a las técnicas de reproducción asistida: precisamente, Louise Brown, el primer ser humano nacido mediante fertilización *in vitro* (FIV) en Inglaterra, cumple treinta años en el presente 2008.

Este hecho marcó el camino hacia otros avances de investigación como, por ejemplo, la clonación de la oveja Dolly en Edimburgo en 1997. Se desataron las discusiones acerca de las implicaciones éticas, sociales y políticas de estos acontecimientos. Los debates acerca de la clonación de seres humanos tomaron dos caminos: el de la clonación con miras terapéuticas y el de la clonación con fines reproductivos. Los acuerdos

³ CONSEJO DE EUROPA. Convenio para la protección de los derechos humanos con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina. Oviedo, 1997, artículo 13.

de los países han llegado, en general, a aceptar la clonación con fines terapéuticos y prohibir la clonación con fines reproductivos.

Las inquietudes y discusiones filosóficas y éticas continúan, especialmente en lo que se refiere a las investigaciones con el uso de embriones y células troncales y avanzan hacia la investigación sobre la línea germinal, camino abierto por la FIV.

En esta presentación me propongo mostrar algunos aspectos relacionados con las propuestas de investigación sobre la línea germinal con el fin de mejorar el cuerpo humano, lo cual trae como consecuencia inevitable tomar en nuestras manos las responsabilidades en el proceso de la evolución. Los objetivos que se proponen estas intervenciones se relacionan con los aspectos de la terapia génica para enfermedades que tienen ese único componente y la posibilidad para los individuos de eliminar rasgos considerados indeseables para sus descendientes, así como mejorar otros procesos, como el envejecimiento.

El cuerpo humano y sus modificaciones

Las abundantes y nuevas tecnologías médicas pueden restablecer la salud o ir más allá de ésta con el mejoramiento (*enhancement*) de las condiciones corporales. Algunas no son propiamente terapéuticas, pues buscan condiciones de funcionamiento que superan lo que usualmente se considera como salud y se ha denominado “salud positiva”⁴.

En la modificación del cuerpo humano pueden considerarse:

⁴ RICHMAN, Kenneth. *Ethics and the Metaphysics of Medicine. Reflection on Health and Beneficence*. Cambridge, MA: MIT Press, 2004. p. 85. La proliferación de nuevas tecnologías médicas han llamado la atención en la manera en que las intervenciones pueden ser aplicadas para mejorar los individuos más allá de lo usualmente considerado como salud en lo que Boorse (1977) y otros llaman “salud positiva”. Un resultado es la distinción entre tratamiento (terapia) y mejoramiento (*enhancement*). Buchanan et al (2000,110) distinguen entre “servicios o intervenciones con el fin de curar o prevenir (o de alguna forma mejorar) condiciones vistas como enfermedades o discapacidades...” e “... intervenciones para mejorar condiciones como funciones normales o rasgos de miembros de nuestra especie”. Lo primero es tratamiento, lo segundo mejoramiento (*enhancement*)... la idea es que brindar salud a la gente es médicamente necesario, pero la supersalud por medio del mejoramiento (*enhancement*) no lo es.

- 1) los *cyborgs*, mediante la inserción de prótesis o dispositivos dentro del organismo: lentes intraoculares, implantes cocleares, cambio de articulaciones, entre otros. Además, la cibermedicina, por medio del computador, extiende nuestro cuerpo y su accionar en el ejercicio médico, en la comunicación e intervención sobre el paciente. La cibermedicina (computación clínica) permite que el personal de salud autorizado tenga acceso a la red, por medio de una terminal o del computador personal, para obtener información acerca de los resultados de estudios diagnósticos, apoyar la práctica cotidiana de la medicina, ayudar a tomar decisiones y brindar otros aportes a la práctica médica⁵.
- 2) los *fyborgs*, producto de las modificaciones de la estructura biológica-genética y funcional. Una de las intervenciones más desafiantes es la reproducción humana, en la línea germinal, pero aun es incipiente y experimental.

Según John Harris⁶, entre las posibles tecnologías se encuentran cinco ejemplos de mejoramiento:

- el mejoramiento de la visión con el uso de anteojos, telescopios, binóculos o microscopios. Estos dispositivos son usados para mejorar y no para restaurar la normalidad; se busca aumentar poder y capacidades.
- las vacunas para fortalecer el sistema inmunitario contra enfermedades como la poliomielitis, el sarampión y otras más.
- la intervención genética del sistema inmunitario para modificar la lotería natural, para mejorar la evolución natural o para evitar la aparición del cáncer mediante un genoma creado naturalmente.

⁵ SLACK, Warner. *Cybermedicine. How Computing Empowers Doctors and Patients for Better Health Care*. San Francisco: Jossey Bass, 2001. p.107. Desde la incorporación del sistema ccc cibermedicina (Centro para la Computación Clínica) a los hospitales Beth Israel y Brigham y Women's Hospital, médicos, enfermeras, estudiantes de medicina y otras personas autorizadas han ganado acceso por medio de una terminal (o computador personal con acceso a la red) presionando la clave y escribiendo un mensaje confidencial. El sistema ofrece a las clínicas importante información demográfica, diagnósticos, ayudas a la práctica diaria, apoyo a la toma de decisiones y apoyo a la comunicación.

⁶ HARRIS, John. *Enhancing Evolution. The Ethical case for making Better people*. New Jersey: Princeton University Press, 2007.

- el mejoramiento químico, como el uso de la ritalina para mejorar aspectos de la cognición y el modafinil para aumentar el estado de alerta y mantenerse despierto, útil en el funcionamiento de pilotos y personal militar.
- la extensión de la vida: hay grupos de investigadores que trabajan en terapias para prolongar la vida mediante combinaciones de células troncales y de investigaciones enfocadas en las células del envejecimiento. A partir del proyecto Genoma Humano, se considera que existen posibilidades infinitas para desprogramar las enfermedades, anular el envejecimiento y el dolor y alargar la vida⁷.

Otros autores como Gregory Stock⁸ (2003) señalan dos tipos de mejoramiento del cuerpo: la intervención biológica para modificar el funcionamiento, *fyborgs*, por medio de la genética, al intervenir sobre la línea germinal y el uso de dispositivos no biológicos que mejoran el cuerpo, *cyborgs*.

Se han hecho experimentos en ratas que modifican los genes con el fin de agrandar el cerebro y sus circunvoluciones para asemejarlo al cerebro humano. Mediante la combinación de un pequeño número de genes humanos, se podría influenciar grandemente la inteligencia y otros rasgos. Esto plantea, desde luego, desafíos profundos, legales, sociales, políticos y filosóficos⁹. Una de las amenazas es que la tecnociencia sigue las leyes del mercado y la eugenesia se avizora en el horizonte¹⁰.

Este tipo de intervenciones tiene fuertes opositores, especialmente en lo que se refiere a la intervención en la línea germinal, incluida la clonación,

⁷ SIBILIA, Paula. El hombre postorgánico. Cuerpo, subjetividad y tecnologías digitales. México: Fondo de Cultura Económica, 2005. p. 37. "La creación de "productos" innovadores por medio de las biotecnologías, los organismos genéticamente modificados (OGM) no exceptúan la especie humana; por el contrario: el potencial de hechos que guarda su genoma es incalculable, especialmente para las industrias biomédicas y farmacéuticas, suscitando más expectativas (y polémicas) que cualquier otro proyecto biotecnológico".

⁸ STOCK, Gregory. Redesigning Humans. Choosing our genes, changing our future. New York: Mariner Books, 2003.

⁹ FRANKLIN, Sarah. The Cyborg Embryo. Our path to transbiology. En: Theory, Culture & Society. Londres, 2006, vol. 23, no. 7-8, p.167-187. La reconstitución de "la vida en sí misma" en el laboratorio es redefinir el futuro del ambiente, los alimentos, el bienestar y la salud y, como consecuencia crucial, las definiciones de progreso, justicia social y poder.

¹⁰ Ibid., p. 183

como es el caso de León Kass, presidente de la *Bioethics Advisory Commission*. Stock sostiene que los argumentos de Kass contra la clonación son similares a los que esgrimió en contra de la fertilización *in vitro* y que después corrigió.

La discusión central es la moralidad de destruir o modificar embriones en la escogencia de tecnología germinal; algunos consideran que, desde el mismo momento de la fecundación, existe una persona en potencia; otros consideran que, en las etapas iniciales, sólo se trata de un conglomerado de células¹¹.

Según Harris, el mejoramiento de nuestro cuerpo es una obligación moral, pues se busca impulsar o agregarle fortaleza, valor, belleza u otras cualidades o lograr modificar el proceso de envejecimiento para obtener más años de vida saludable. En ciertos casos, el mejoramiento se puede lograr por medios químicos o mecánicos y parece existir una diferencia moral acerca de su uso. Así, por ejemplo, en el deporte se prohíbe que los ciclistas utilicen esteroides anabólicos mientras que se permiten múltiples modificaciones e innovaciones para la bicicleta, con el fin de lograr mayor rendimiento físico.

Surgen inquietudes acerca de quién puede legitimar y establecer con objetividad los límites del individuo. Si lo relacionamos con la salud, está en su sentimiento de seguridad en la vida, no se asigna ningún límite, así lo expresa G. Hottois¹²: “al igual que la clonación, una parte considerable del debate (especialmente alrededor del tema del dopaje) está alimentada por la valorización de lo natural en detrimento del artificio técnico, o por valorización de ciertas técnicas en detrimento de otras”.

Las técnicas pueden ser simplemente paliativas o servir para mejorar el rendimiento. Surgen muchas preocupaciones acerca del beneficio del

¹¹ SCHROTEN, Egbert. Le clonage reproductif humain intrinsèquement mauvais? En: Mc Laren, Anne. *Le Clonage*. Paris: Éditions du Conseil de L' Europe, 2002. p. 95-112. La persona en potencia se refiere a una potencia condicionada a que el huevo fecundado descienda hacia el útero, logre anidarse y que transcurran 36 semanas de evolución del embarazo durante las cuales se corren riesgos adversos para lograr terminar con éxito su cometido.

¹² HOTTOIS, Gilbert ¿Biomedicina o biotecnología aplicada al hombre? En: *Bios y Ethos*, vol. 22. Bogotá: Universidad El Bosque, 2004. p. 76.

mejoramiento (*enhancement*) cuando se aplican tecnologías médicas a quienes se consideran sanos. Richman¹³ diferencia el mejoramiento de la salud al paciente como persona o al paciente como organismo y se crean conflictos en cuanto a la obligación de la medicina de proporcionar beneficios.

En el deporte hay técnicas “externas” que se consideran legítimas: mejores zapatos, vestidos, bicicletas, entre otras, mientras que otras técnicas que afectan físicamente al cuerpo, como los de naturaleza bioquímica, se consideran ilegítimas. Se piensa que la mejoría genética desarrolla un “eugenismo positivo” en el campo del deporte que rompería la igualdad entre los deportistas. Las desigualdades de todo orden afectan el deporte y la transformación del vencedor en héroe consagra la desigualdad humana, afirma Hottois¹⁴.

El ejemplo anterior también es válido para las dudas y reflexiones que surgen con respecto al mejoramiento genético de otros aspectos del ser humano como la longevidad o la mejoría de su fortaleza, la inteligencia y otras que resultaren del mejoramiento (*enhancement*) evolutivo.

Mejoramiento genético mediante intervención de la línea germinal

El mejoramiento genético surge como posibilidad alternativa al logrado por medios físicos, químicos o mecánicos. Las expectativas se extienden hasta la medicina regenerativa gracias al uso de células troncales embrionarias para reparar tejidos enfermos. Estos procedimientos suscitan temores como, por ejemplo, la creación de monstruos. J. Harris¹⁵ sostiene que este “es un riesgo inherente a cualquier procedimiento, ya sea sexo, *rock'n roll*, ingerir alimentos, tomar gaseosa, transportarse por carretera, recibir una vacunación y la terapia génica”.

¹³ RICHMAN, Op. cit., p.86.

¹⁴ HOTTOIS ¿Biomedicina o biotecnología aplicada al hombre? Op. cit., p. 77.

¹⁵ HARRIS, Op. cit.

El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (1997) ha considerado que el genoma humano debe preservarse como patrimonio común de la humanidad y ha preferido dejar las cosas como están. Pero, ¿cuáles son los límites de estas prohibiciones? Con frecuencia, la medicina, para cumplir con sus fines, interviene sobre la naturaleza, como ocurre con el uso de antibióticos y vacunas.

Los cambios producidos en la especie por medio del mejoramiento genético podrían crear una nueva raza o especie con evolución propia, “poshumana”, al superar el concepto actual que tenemos de lo que es el ser humano. Las personas mejoradas tendrían ventajas sobre las demás. Esto nos recuerda lo que ya dijimos acerca del deporte que consagra al vencedor como superior sobre el resto. Después de quinientos años de humanismo, se inicia el poshumanismo y aunque es un concepto naciente, tiene rasgos culturales y técnicos que incluyen la nanotecnología, la microbiología, la realidad virtual, la vida artificial, la inteligencia artificial y otros, según N. Katherine Hayles¹⁶.

Las discusiones acerca del mejoramiento de la vida, la salud y la expectativa de vida giran alrededor de la moralidad de estas intervenciones; algunos consideran que son condenables desde el punto de vista de la sacralidad de la vida y los cambios que se producirían sobre la especie. Otros sostienen que son defendibles moralmente si se logran beneficios y mejoras.

Según afirmaciones de Donna Haraway¹⁷, el genoma humano representa solamente el 10% del total de las células del cuerpo y las tecnologías no

¹⁶ HAYLES, N. Katherine. How we became posthuman. Virtual bodies in cybernetic, literature, and informatics. Chicago: Univ. Chicago Press, 1999. p. 247. Un poco más de veinte años atrás Ihab Hassan predijo la llegada de lo posthumano. “Se necesita primero que todo entender que la forma humana- incluido el deseo humano y todas sus representaciones, -pueden cambiar radicalmente y por tanto deben ser revisados... Quinientos años de humanismo están llegando a su fin y el humanismo se transforma él mismo en algo que debemos llamar irremediamente poshumanismo... La afirmación de que el mapa no es el territorio es especialmente cierta aquí para lo posthumano, aunque sea aún un concepto naciente es ya tan complejo que comprende un rango de sitios culturales y técnicos que incluyen la nanotecnología, la microbiología, la realidad virtual, la vida artificial, la neurofisiología, la inteligencia artificial, las ciencias cognitivas y otras.

¹⁷ HARAWAY, Donna. When Species Meet. Minneapolis: The University of Minnesota Press, 2008. p. 3. “yo aprecio el hecho de que el genoma humano puede encontrarse solamente en cerca del 10 % del total de células que ocupa el mundano espacio que llamo mi cuerpo; el otro 90% de células está llenado por el genoma de bacterias, hongos, protistas y en esta manera algunos de los cuales toca en una sinfonía necesaria para mi ser vivo en últimas y algunos otros están comprometidos en una tarea de hacer el resto de mí, de nosotros, sin dañosos”.

son mediaciones sino órganos completos, compañeros en lo que Merleau – Ponty llamó “repliegues de la carne”.

De acuerdo con J. Harris, “los cambios en la línea germinal, una vez se demuestre suficiente seguridad, posiblemente serían la terapéutica de escoger dada su masiva ventaja en términos de eficiencia”¹⁸. La bioética tendría el papel de afirmar que el imperativo moral superior, tanto para la terapia como para el mejoramiento, es prevenir el daño y conceder beneficio.

J. Harris¹⁹ analiza las posiciones de cuatro autores contemporáneos que se oponen al mejoramiento (*enhancement*): León Kass, Michael Sandel, Jürgen Habermas y Francis Fukuyama. Todos coinciden de alguna manera en las objeciones al procedimiento con respecto a seguridad, equidad y justicia, coerción y libertad. En relación con la clonación, consideran “la carga del despotismo genético” que impondría una generación sobre otra, pero esto también sucede con la reproducción natural.

Son partidarios de la prohibición total de la clonación, como lo sostiene L. Kass presidente de la Comisión Asesora de Bioética de los Estados Unidos. Tampoco están de acuerdo con la longevidad lograda mediante la intervención de células que determinan el envejecimiento.

Los argumentos a favor de la intervención genética en la línea germinal señalan que no intervenir para mejorar cuando lo podemos hacer es condenar a las futuras generaciones a vivir sin las ventajas que dicha intervención podría proporcionarles.

Quienes critican la manipulación de la línea germinal basan sus afirmaciones en el temor a los riesgos de transmitir errores genéticos a futuras generaciones. Sin embargo, los errores son previsibles. El uso de cromosomas artificiales o auxiliares permiten modificar la genética de la primera célula de un embrión para cambiar todas las células en un ser futuro, sin que las modificaciones se transmitan a generaciones futuras²⁰.

¹⁸ HARRIS, Op. cit.

¹⁹ Ibid.

²⁰ STOCK, Op. cit., p.70.

La técnica del uso de cromosomas artificiales auxiliares, a partir de 1979, tiene potencial para ampliar las modificaciones genéticas de la línea germinal. Sus antecedentes están en la técnica del cromosoma bacteriano artificial y del cromosoma artificial de la levadura²¹.

La creación del ratón knock-out y del ratón Knock-in del genetista Mario Capecchi, inactivando o insertando genes es hoy fundamental en la investigación genética molecular.

La creación del ratón *knock-out* y del ratón *knock-in* por el genetista Mario Capecchi, mediante la inactivación o la inserción de genes, es fundamental, hoy en día, para la investigación genética molecular. Lo mismo ocurre con la producción de un nuevo gen activo en el sitio correcto, en el tiempo adecuado y en la extensión correcta. Antes de 1998, se consideraba que la manipulación genética somática no era heredable mientras que en la línea germinal sí lo era. Por este motivo y por considerar que no se tenía derecho a modelar las generaciones futuras sin poderles informar, desde el punto de vista bioético se declaró incorrecta la alteración de la línea germinal humana y se propuso prohibir su práctica²².

El ser humano tiene una doble facultad de trascender: por medio de representaciones simbólicas y por medio de las técnicas. La biotecnología, la informática y otras, han cambiado o desbordado las representaciones culturales heredadas que las regulaban²³.

El éxito que logre la tecnología al intervenir en la línea germinal obligaría, desde luego, a enfrentar las implicaciones filosóficas, políticas, sociales y médicas de nuestra evolución realizada y dirigida por los humanos.

²¹ HARRINGTON, John, WILLARD, Huntington. Citado por Stock, Op. cit.

²² HOTTOIS, ¿Biomedicina o biotecnología aplicada al hombre? Op. cit, p.75. "En bioética con frecuencia se está oscuramente confrontando con filosofías de la naturaleza rara vez explicitadas y, sin duda frecuentemente, inconscientes. Estas concepciones presupuestas a veces están más cerca de una variante de creacionismo que del evolucionismo darwiniano, más cerca de un mundo premoderno de orden y de esencias que de un universo de contingencias y de procesos en el cual el hombre puede, en forma creciente, intervenir libremente, con reflexión y con prudencia".

²³ HOTTOIS, Gilbert. *Philosophies des sciences, philosophies des techniques*. Paris: Odile Jacob, 2004. p. 173-209.

Bibliografía

- CONSEJO DE EUROPA. Convenio para la protección de los derechos humanos con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina. Oviedo: 1997, art. 13.
- FRANKLIN, Sarah. The Cyborg Embryo. Our path to transbiology. En: *Theory, Culture & Society*, 2006, vol. 23, n°7-8, p.167-187.
- HAYLES, N. Katherine. *How we became posthuman. Virtual bodies in cybernetics literature, and informatics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1999. 325 p.
- HARAWAY, Donna. *When Species Meet*. Minneapolis: The University of Minnesota, 2008. 395 p.
- HARRIS, John. *Enhancing Evolution. The Ethical case for making Better people*. New Jersey: Princeton, 2007. 239 p.
- HOTTOIS, GILBERT. *¿Biomedicina o biotecnología aplicada al hombre?* En: *Bios y Ethos* vol 22, Bogotá: Universidad El Bosque, 2004. p. 59-80.
- _____. *Philosophies des sciences, philosophies des techniques*. Paris: Odile Jacob, 2004. 219 p.
- RICHMAN, KENNETH. *Ethics and the Metaphysics of Medicine. Reflection on Health and Beneficence*. Cambridge, MA: MIT Press, 2004. 217 p.
- SIBILIA, PAULA. *El hombre postorgánico. Cuerpo, subjetividad y tecnologías digitales*. México: Fondo de Cultura Económica, 2005. 272 p.
- UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos- Comité Internacional de Bioética. 1997.
- SCHROTEN, EGBERT. “Le clonage reproductif humain intrinsèquement mauvais?” En: Mc Laren, A. *Le Clonage*. Paris: Éditions du Conseil de L’Europe, 2002.

SLACK, Warner. *Cybermedicine. How Computing Empowers Doctors and Patients for Better Health Care*. San Francisco: Jossey Bass, 2001. 243 p.

STOCK, GREGORY. *Redesigning Humans. Choosing our genes, changing our future*. New York: Mariner Books, 2003. 260 p.

Bibliografía complementaria

DAWELL, Marcus, REHMANN-SUTTER, Christoph. *The Contingent Nature of Life: Bioethics and the Limits of Human Existence*. New York: Springer, 2008. 373 p.

GARREAU, Joel. *Radical evolution. The promise and peril of enhancing our minds, our bodies and what it means to be human*. New York: Broadway Books, 2005. 265 p.

GAZZANIGA, Michael S. *Human: The Science Behind What Makes Us Unique*. New York: HarperCollins Publishers, 2008. 432 p.

GIBBON, Sahra. *Genetics and the Social Sciences: Making Biosociality*. New York, Routledge, 2008. 193 p.

GRAY, Chris Habl. *Cyborg Citizen: Politics in the Posthuman Age*. New York, Routledge, 2002. 225 p.

HANSEN, Nancy E; HANS, Heidi and SOBSEY, Dick. 21st century eugenics? En: *Lancet*. Diciembre, 2008, n° 372, p. S104-107. _

KASS, Leon R. *Human Cloning and Human Dignity: The Report of the President's Council on Bioethics*. New York: PublicAffairs, 2002. 347 p.

MAZIS Glen A. *Humans, Animals, Machines: Blurring Boundaries*. New York: New York University Press, 2008. 267 p.

NAAM, Ramez. *More than human*. New York: Broadway Books, 2005. 265 p.

SANDEL, Michael. *The Case against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*. Boston: Harvard University Press, 2007. 176 p.

THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS. *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*. Washington: 2003. 353 p.

Selección de grupo, tecnología y bioética¹

Group selection, technology and bioethics

Luis Alvaro Cadena Monroy²

Resumen

Se desarrolla la idea de cómo la selección de grupos pudo operar entre los *Homo sapiens*, y cómo pudo verse reforzada por la moral, la exclusión y la técnica. Se revisan algunas culturas dentro de la perspectiva de la selección de grupo. Se mira la selección de grupos, la moral, la exclusión y la tecnología en nuestros tiempos y, correspondientemente, se mira el papel de la bioética para las circunstancias mencionadas.

Palabras claves: Evolución, selección de grupo, altruismo, moral, exclusión, técnica, bioética.

¹ Artículo de reflexión teórica elaborado en el doctorado de Bioética, Universidad El Bosque. Miembro del Grupo calificado A por Colciencias “Bioética y Ciencias de la Vida”. www.bioeticaunbosque.edu.co Recibido el 14/07/2008. Aprobado el 2/12/2008.

² PhD. Ciencias, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. D. C., Profesor e Investigador, Universidad El Boque, Departamento de Bioética, e-mail: L_a_cadena_m@yahoo.es

Abstract

The idea is developed of how group selection could have shaped the history of Homo sapiens, and how this process may have been reinforced by moral, exclusion and the development of technology. The above association is assessed for our present times, and the role of bioethics is also examined. Some cultures are viewed from the perspective of group selection.

Key words: Evolution, group selection, altruism, moral, exclusion, technique, bioethics.

Selección natural, individual y de grupo, en Darwin

Para explicar cómo evolucionan los organismos, Ch. Darwin propuso la llamada selección natural: “a esta conservación de las variaciones y diferencias individualmente favorables y la destrucción de las que son perjudiciales, la he llamado *selección natural o supervivencia de los más aptos*”³. Darwin creía que la selección natural corría, fundamentalmente, por la vía de los individuos: aquellos individuos que son más aptos, tenderán a dejar un mayor número de descendientes que aquellos que no son tan aptos. Sin embargo, podría haber situaciones en las cuales la selección natural corriera por la vía del grupo (Darwin hablaba de comunidad en vez de grupo). Darwin acudió a esta selección grupal (de comunidades) en situaciones que, en un principio, aparecían como contradictorias con su teoría de la selección natural, como lo hace notar A. Rosas⁴.

En algunos tipos de insectos (hormigas, por ejemplo), algunos de sus individuos son estériles, y no producen descendencia: estos individuos resultan ser hermanas entre sí. Si llamamos, de forma no estricta, eficacia reproductiva al número de descendientes viables que pueden alcanzar la reproducción, ¿por qué habrían de sacrificar las hermanas estériles su eficacia reproductiva? Darwin sugería que esta era, aparentemente, una objeción a su teoría de la selección natural (aunque Darwin no hablaba

³ DARWIN, Ch. *El origen de las especies*. Madrid: Sarpe, 1983, p. 136.

⁴ ROSAS, A. “Selección natural y moralidad”. En: *Ideas y Valores*, No 132, pp. 53-73, 2006, pp. 56 y sts.

de eficacia reproductiva). Sin embargo, creyó que esta objeción quedaría resuelta si se acudía a la selección de comunidades: poco a poco fueron seleccionadas las comunidades en las que se presentara la esterilidad entre cierto grupo de hermanas, pues estas comunidades resultaban ser más exitosas (tener una mayor eficacia reproductiva como comunidad) que aquellas que “optaran” por la competencia entre todos sus individuos⁵. En este caso, podría decirse que muchos de los individuos sacrifican su eficacia reproductiva “por el bien del grupo”: estos individuos disminuyen (anulan) su eficacia reproductiva, aumentando la eficacia reproductiva del grupo.

Si llamamos altruismo a la acción por la cual aumento la eficacia reproductiva de otro individuo disminuyendo la mía, podríamos decir que otro de los ejemplos que parecen objetar la propuesta de la selección natural es el del altruismo dentro de un grupo de individuos humanos (aunque Darwin no hablaba directamente de altruismo): cuando una persona le presta ayuda a otra, disminuye la eficacia reproductiva propia (por el tiempo y los recursos que implican esta ayuda) aumentando la de la otra persona. ¿Cómo pudieron extenderse los comportamientos altruistas dentro de los grupos humanos? Darwin volvió a acudir a la selección de grupo (de comunidades, diría él), para resolver este nuevo problema. Supóngase que tenemos, diría Darwin, una tribu en la que se presentan individuos que cooperan con otros (altruistas), e individuos que no cooperan con los otros gastando todos los recursos en sí mismos o en su descendencia. En este caso, es de esperarse que los individuos egoístas tuvieran una mayor eficacia reproductiva que la de los individuos altruistas. No obstante que el comportamiento altruista disminuye la eficacia reproductiva individual, aumenta la del grupo: en el enfrentamiento de tribus, aquellas que estuvieran compuestas en su mayoría por individuos que cooperen con los demás -diría Darwin- serían más eficaces que las otras. De esta forma, las tribus constituidas en su mayoría por individuos altruistas, desplazarían (extinguirían) a las tribus de individuos egoístas⁶. Con esto, el comportamiento altruista se extendería en los grupos humanos y la objeción a la selección natural quedaría,

⁵ DARWIN, Op. Cit. pp. 344-351.

⁶ ROSAS, A. Op. Cit., pp. 56-57.



nuevamente, resuelta: los individuos altruistas disminuyen su eficacia reproductiva, pero aumentan la del grupo; en palabras más coloquiales, el individuo se sacrifica por el bien del grupo.

El desprestigio de la propuesta de la selección de grupos

Posteriormente, y sobre todo entre biólogos no familiarizados con la genética de poblaciones y con los logros de la teoría sintética de la evolución, se hizo muy popular la idea de que ciertos comportamientos de los animales (así por ejemplo, el altruismo, el no atacar a congéneres indefensos, el no volver contra congéneres ciertas estructuras corporales como cornamentas, etc.) eran seleccionados por el bien de la especie. Aún se fue más allá: se llegó a decir que movimientos instintivos como "... correr, volar, roer, picotear, cavar, limpiarse, etc." contribuyen a la conservación de la especie⁷. Sin saberse cómo, la unidad de selección se deslizó desde el individuo (tesis preferida por Darwin) a la especie pasando por los grupos.

La selección de grupos fue ampliamente defendida por V. C. Wynne Edwards en su libro *Animal Dispersion in Relation to Social Behavior* (1962). Sin embargo, en 1966, George C. Williams criticó profundamente la propuesta de la selección de grupos optando por la selección individual, con lo cual la primera cayó en descrédito para la mayoría de los biólogos evolucionistas.

W. D. Hamilton sacó la explicación de la esterilidad de las hermanas en insectos sociales de las filas de la selección de grupo, en donde había permanecido desde Darwin, y las pasó al campo de la selección individual. Entre las hermanas de una colonia hay un coeficiente de parentesco de $\frac{3}{4}$, y entre una madre y su hija hay un coeficiente de parentesco de $\frac{1}{2}$. Esto hace que cuidar a hermanas (cuidar de los huevos puestos por la

⁷ LORENZ, K. Sobre la agresión: el pretendido mal. México: Siglo XXI editores, S. A., 1981, p. 101. Lorenz publicó este libro en alemán, en Viena en el año de 1963.

reina, que vendrían a ser, en su mayoría, hermanas de las adultas), en lugar de hijas, aumente la eficacia reproductiva de las hermanas: con una hermana se comparte, en promedio $\frac{3}{4}$ partes de los genes, en tanto que con las hijas se comparte, en promedio, $\frac{1}{2}$ de los genes. Cuidar hermanas en lugar de hijas deja, en promedio y en la siguiente generación, un mayor número de copias de la dotación genética total de los individuos estériles, que cuidando hijas. Es decir, la estrategia de ser estéril y cuidar hermanas tiene una mayor eficacia reproductiva, que la estrategia de cuidar hijas. Por eso, la esterilidad resultó seleccionada en estos grupos de insectos sociales. Esta estrategia es seleccionada porque aumenta la eficacia reproductiva de las hembras que cuidan hermanas, proceso se le conoce como selección por parentesco⁸.

Dentro de la perspectiva abierta por Hamilton, y basándose en la teoría de juegos, Maynard Smith introdujo la idea de Estrategias Evolutivamente Estables (EEE) para explicar, inicialmente, por qué se seguían reglas convencionales (como no atacar al individuo indefenso, o no volver armas corporales contundentes contra el congénere), y no se seguía la estrategia de atacar inclementemente al individuo indefenso, o la de atacar mortalmente al congénere⁹. En las palabras sencillas de R. Dawkins, la estrategia convencional se impone sobre la estrategia “traidora” porque en cada uno de ellas hay beneficios y hay costos¹⁰. Cuando se analizan costos y beneficios para estas dos estrategias, resulta que la estrategia convencional es más eficaz que la estrategia “traidora”, es decir, tendrá una mayor eficacia reproductiva, extendiéndose dentro de la población.

Por su parte, R. Dawkins popularizó las ideas de Williams, Hamilton, Trivers (a quien nos referiremos más adelante) y, sobre todo, de J. Maynard Smith en su libro *El gen egoísta*. Con ello, y para la mayoría de los biólogos evolucionistas, la propuesta de la selección de grupo habría sido desterrada del concierto de explicaciones de gran parte de los procesos evolutivos.

⁸ MAYNARD SMITH, J. “La evolución del comportamiento”. En: *Evolución, Libros de Investigación y ciencia*. Barcelona: Editorial Labor S. A., pp. 116-126, 1979, pp. 118-120.

⁹ *Ibid.* pp. 122 y sts.

¹⁰ DAWKINS, R. *El gen egoísta*. Barcelona: Salvat Editores, S. A., 1986, p. 101.

Como se había mencionado, la propuesta Wynne Edwards, llevó a una reacción que pareció expulsar la propuesta de la selección de grupo del campo de la biología evolutiva. Sin embargo y actualmente, la selección de grupos ha ido ganando el respaldo de investigadores de la evolución.

El renacimiento de la selección de grupos. Una propuesta para la especie humana

Uno de los primeros intentos recientes, en esta perspectiva de la selección de grupos –como uno más de los procesos selectivos posibles- lo dio E. Mayr¹¹. Según él, podría haber selección de grupo en situaciones en la que la eficacia reproductiva del grupo resultara mayor (o menor) que el promedio aritmético de la eficacia reproductiva de los individuos del grupo. En este mismo año de 1998, E. Sorber y D. S. Wilson traen una serie de ejemplos que parece que pueden ser entendidos únicamente desde la perspectiva de la selección de grupo y, con base en ellos, hacen una nueva defensa de la misma. En el año 2000 S. A. Field defiende la selección de grupo para seres humanos, citando a Boyd & Richerson¹².

Por nuestra parte, vamos a sugerir que la selección de grupos, puede tener lugar en seres humanos. Vamos a basarnos en R. L. Trivers, y en un trabajo de R. Axelrod y de W. D. Hamilton (a éste último ya nos referimos cuando hablamos de selección por parentesco).

Trivers busca analizar cómo se puede presentar el altruismo entre grupos de individuos no emparentados. El problema a resolver es el siguiente: ¿por qué no se propaga la tendencia a no devolver la ayuda entre grupos de individuos altruistas no emparentados? En grupos así, yo puedo aceptar la cooperación y, luego, negarme a devolverla, aumentando así mi eficacia reproductiva y disminuyendo la del cooperador ingenuo.

La solución de Trivers es ingeniosa. Esta cooperación es posible encontrarla en animales con ciertas facultades superiores que les permite re-

¹¹ MAYR, E. *Así es la biología*. Madrid: Editorial Debate, S. A., 1998, pp. 218-219.

¹² FIELD, S. A. "Human Altruism: Group Selection Should No Be Ignored". En: *Journal of Social and Evolutionary Systems*. Vol.21, No 2, pp. 125-131, 1988.

conocer al individuo que coopera y diferenciarlo de aquellos individuos que no cooperan. Con esta capacidad, entonces, los individuos pueden cooperar con aquellos que cooperan y no cooperar con aquellos que no cooperan. Este es el llamado altruismo recíproco. Con él aumenta la eficacia reproductiva de los cooperantes, y disminuye la de los no cooperantes¹³. Detrás de estas relaciones, aparentemente idílicas, hay, otra vez, un egoísmo fuerte: coopero con quien, muy probablemente, me devolverá la cooperación, y no coopero con quien, con gran probabilidad, no me devolverá la cooperación. Con este argumento, Trivers explica cómo el altruismo recíproco puede extenderse en una población, y ser una estrategia que se hace estable y no puede ser invadida por la estrategia de los individuos que no devuelven la cooperación.

Este problema de la aparición de la estrategia de cooperación en poblaciones de egoístas fue analizada por Robert Axelrod y por el mismo William D. Hamilton que introdujo la relación entre altruismo y parentesco en la teoría evolutiva. Se basaron en el enfrentamiento computacional de diferentes estrategias a través de la teoría de juegos¹⁴. Ellos encontraron, a través del análisis de los resultados del proceso de modelación computacional, que la estrategia de siempre defraudar (en nuestra terminología, siempre negarse a cooperar), era una estrategia estable. Si un individuo cooperador aparecía en esa población, le iba a ir bastante mal: iba a ser fácilmente explotable (coopera con todos, pero nadie coopera con él), por lo que su eficacia reproductiva sería muy baja. Sin embargo, si aparece, dentro del grupo de egoístas, un grupo no muy pequeño de altruistas que interactúan entre sí con alta probabilidad, su relación de cooperación mutua les reportará mayores puntajes que los obtenidos por los egoístas, con lo que pasarán a eliminar por competencia a los egoístas y se generalizará el comportamiento altruista o de cooperación recíproca en la población. Ahora bien, si el grupo es, en su mayoría de altruistas, pronto los egoístas desaparecerán, y no ocurrirá lo que predecían que ocurriría los contradictores de la selección de grupos.

Si reunimos la propuesta de Trivers y el estudio de Axelrod y Hamilton, la balanza se inclina, aún más, hacia el lado de que es posible que se

¹³ MAYNARD SMITH, J. Op. cit. p. 121

¹⁴ AXELROD, R. y HAMILTON, W. D., "La evolución de la cooperación en sistemas biológicos". En: Axelrod, R. *La evolución de la cooperación*. Madrid: Alianza Editorial S. A. Primera reimpresión, pp. 89-105, 1999.

extienda la cooperación en grupos de individuos sociales, no necesariamente emparentados. Ahora bien, si pensamos en seres humanos que pueden divulgar la información sobre individuos cooperantes y no cooperantes, entonces, si los individuos del grupo no sólo se limitan a desaprobar, sino que diseminan esa información a muchos miembros del grupo, pronto los egoístas estarán aislados del grupo, con lo cual bajarán su eficacia reproductiva. De esta forma, el altruismo o cooperación recíproca sí puede establecerse y mantenerse en una población y, bajo ciertas circunstancias, desplazar a la estrategia de los desertores egoístas.

Con esto, queda sin piso la crítica a la selección de grupos basada en la idea de que la selección al interior de los grupos favorecería la estrategia egoísta sobre la estrategia altruista con una fuerza tal que contrarrestaría la selección del grupo altruista sobre el grupo egoísta. En consecuencia, es posible esperar que haya enfrentamientos de grupos, constituidos en su mayoría por altruistas con grupos constituidos en su mayoría por egoístas. Con ello, la propuesta de la selección de grupos ya no puede ser echada en saco roto, sino que tiene que ser aceptada por la comunidad académica y se debe proceder a darle paso para poder explicar situaciones que han resistido el análisis por los medios tradicionales de considerar el cambio evolutivo.

En consecuencia, una población de individuos que cooperen entre sí puede hacerse estable (en el sentido de hacerse inmune frente a posibles “invasiones” de individuos no cooperantes) y, tal como lo pensaba Darwin, en enfrentamientos de grupos de los primeros humanos, la cooperación hará muy fuertes y eficaces a los grupos cooperantes, pudiendo llegar a extinguir a los grupos de individuos no cooperantes. Es la selección de grupos operando en los seres humanos.

Habiendo aclarado que es posible la selección de grupo en seres humanos, voy a retomar, muy brevemente, la propuesta que hice sobre un posible origen de la moral y de la exclusión en los seres humanos mediante la selección de grupos¹⁵.

¹⁵ CADENA, L. A. “Biología, moral y exclusión”. En: *Revista Colombiana de Bioética*, Vol.2, No 2, julio – diciembre 2007, pp. 203-228.

Biología, moral y exclusión

Parece ser que la capacidad simbólica y sus correlatos anatómicos se originaron con el mismo *Homo sapiens* moderno hace unos 160 ó 195 000 años en Etiopía¹⁶. El simbolismo fue utilizado de manera muy excepcional durante decenas de miles de años¹⁷. Si bien, la comunicación simbólica, necesaria para coordinar el proceso de cacería fue necesaria, no involucraría un número significativo de símbolos como para concluir que fue la cacería la que desencadenó esta capacidad innata. Más bien, y como lo menciona I. Tattershall, esa capacidad fue desarrollada de manera extensiva hace unos 50.000 años.

En África, las poblaciones de los *Homo sapiens* alcanzaron un nivel crítico que hizo que la confrontación entre grupos fue inevitable hace, aproximadamente, unos 50.000 años. Fue este enfrentamiento entre grupos y la competencia por recursos lo que potenció el comportamiento simbólico, y, según A. Brooks, se aceleró la innovación tecnológica en forma de proyectiles para atacar a miembros del grupo contrario¹⁸. Aquí es donde se hace importante la selección grupal entre estos grupos de *Homo sapiens*: cuando las poblaciones eran bajas, la selección de grupo no tenía por qué operar; pero ahora, cuando los encuentros eran frecuentes, y los recursos empezaban a escasear, quiero proponer, **la selección de grupos se hizo importante**. Ahora era fundamental la coordinación del ataque mediante el lenguaje simbólico, era necesario reconocer a los individuos del grupo y diferenciarlos de los del otro, y era necesario tener un ataque efectivo mediante la técnica innovadora de las armas tipo proyectil. El grupo debía sobreponerse al otro grupo mediante el mejor uso de la comunicación y de la técnica de combate. Sugiero que, desde un principio, **comunicación simbólica efectiva y generalizada entre los miembros del grupo, y técnicas de combate nacen juntas, para afrontar otros grupos, dentro de la dinámica impuesta por la selección de grupos**.

¹⁶ WONG, K. "The Morning of the Modern Mind". En: *Becoming Human, Scientific American, Special Edition*, Vol. 16, No 2, pp. 74-83, 2006, p. 76. Ver: Tattershall, I. "How we came to be HUMAN". En: *Becoming Human, Scientific American, Special Edition*, Vol. 16, No 2, pp. 66-83, 2006, pp. 71-73

¹⁷ TATTERSHALL, I., How we came to be human. In: *Becoming Human, Scientific American, Special Edition*, 16 (2): pp. 71-73.

¹⁸ WONG, K. Op. Cit, p. 77.

Sugerí¹⁹ que con la aparición de *Homo sapiens* hace 160 ó 195 000 años, aparecieron otras capacidades innatas (tal como sucedió con la capacidad para adquirir un lenguaje simbólico cualquiera): la tendencia a adquirir una moral, y la capacidad de exclusión. La moral particular, y el tipo específico de exclusión se deberían adquirir socialmente, al igual que el lenguaje simbólico específico. Sin embargo, estas capacidades innatas permanecieron silenciosas durante decenas de años. Cuando se presentaron los enfrentamientos entre grupos de *Homo sapiens*, junto con el lenguaje simbólico y las técnicas armamentistas, se potenciaron la moral y la tendencia a la exclusión: por la moral se impedía matar a compañeros del grupo y se estableció la cooperación; por otro lado, se excluían miembros asesinos de compañeros y a miembros que traicionaban la cooperación (se penalizaba al desertor, en la terminología de la estrategia de juegos); con esto, estaban dadas todas las condiciones para enfrentar la fuerte selección de grupos que se desencadenó con el mencionado aumento poblacional: los asesinos de compañeros y desertores de la moral podían, en una primera instancia parecer aumentar su eficacia reproductiva, pero la exclusión de que fueron objeto le restaba importancia como estrategia básica del grupo. La estrategia más eficaz era la de acogerse a la moral del grupo, y excluir a quienes se alejaran de ella.

Cuando los hombres de Cro-Magnon llegaron a Europa y al oeste de Asia, se encontraron con el hombre de Neanderthal. De manera relativamente rápida y fatal, lo desplazaron²⁰, hasta que, finalmente, se produjo su extinción. La innegable selección de grupo fue el mecanismo a través del cual el hombre moderno logró imponerse sobre otros grupos hasta llevarlos a su extinción, directa o indirectamente. De nuevo, podríamos repetir con M. Palacios que "...la violencia fue el motor primordial de nuestra evolución..."²¹.

¹⁹ CADENA, L. A. Op. cit, pp .222-226.

²⁰ TATTERSALL, I., Op. Cit, p.68.

²¹ PALACIOS, M. "Violencia y civilidad". En *Varios autores, Bioética y Conflicto Armado. Colección Bios y Ethos*, No 19. Bogotá: Ediciones El Bosque, 2002, p. 122.

Desarrollo evolutivo jerárquico

El desarrollo evolutivo de los organismos puede tomar una senda jerárquica: cuando se alcanza un “descubrimiento evolutivo fundamental”, los siguientes cambios evolutivos relacionados quedan inscritos dentro de éste, es decir, puede haber nuevos cambios relacionados, pero deben sucederse dentro de los límites establecidos por el “descubrimiento evolutivo fundamental”. Así por ejemplo, mencionaba J. Maynard Smith²² que cuando se “descubrió” la alimentación de las herbáceas por parte de caballos hasta ahora comedores de hojas, ello implicó ciertos cambios posteriores, sucesivos y jerárquicamente ordenados de las patas para irse adaptando al medio de las sabanas y de las praderas, que era donde, en adelante, iban a predominar las herbáceas. Aquí se ve claramente que cada nueva “invención” evolutiva queda inscrita dentro de la “invención” anterior, de manera jerárquica.

Quizás una de las sendas de desarrollo evolutivo jerárquico más claras sea la de los llamados genes *hox*. Este grupo de genes controlan el patrón corporal, al parecer, de la mayoría de los animales conocidos. Son semejantes entre organismos tan diferentes como la mosca del vinagre, los ratones y los seres humanos²³. Esto sugiere que los desarrollos evolutivos posteriores a la aparición del patrón corporal controlado por estos genes antiguos, han quedado atrapados dentro de esa estructura corporal; es decir, los logros evolutivos posteriores a estos descubrimientos evolutivos (los genes *hox* y el plan corporal) deben inscribirse dentro de este plan estructural de una manera aproximadamente jerárquica.

A pesar de lo mencionado, es necesario decir que las rutas evolutivas no consisten, exclusivamente, en alcanzar un “descubrimiento evolutivo” e ir esculpiendo las consecuentes modificaciones inscritas dentro del primer “descubrimiento”; hay ocasiones en las cuales se puede “retroceder y tomar otra dirección”. Es el caso de la neotenia. Parece ser que este mecanismo fue el que dio paso a los vertebrados. Ciertos organismos antecesores

²² Citado en CADENA L. A. “Complejidad y vida: algunas reflexiones”. En: Revista Colombiana de Bioética, Vol.1, No 2, pp. 127-164, 203-228, julio – diciembre 2006, pp. 140-142.

²³ SAMPEDRO, J. Deconstruyendo a Darwin. Barcelona: Editorial Crítica, S. L., 2002, pp. 109-119.

de los actuales cordados pasaban por una etapa larvaria inicial con una estructura corporal que podría asemejarse a la de un renacuajo. Posteriormente, esta larva sufre algunas transformaciones y pasa a convertirse en un organismo filtrador que en nada se asemejaba a la larva anterior. En un momento dado, estos organismos se “deshicieron” de toda una serie de logros estructurales (organizados de manera aproximadamente jerárquica) del organismo adulto filtrador, y tomaron el camino de la larva. Esta larva había hallado un mecanismo para desplazarse y encontrar un lugar propicio para el adulto filtrador: una estructura relativamente rígida que recorría parte del cuerpo y permitía el fácil desplazamiento de la larva, el notocordo; esta estructura permitiría, posteriormente y entre otros, el surgimiento de los vertebrados.

De otra parte, el comportamiento instintivo de los animales surge como complemento a los desarrollos morfológicos; son tan característicos los comportamientos innatos de ciertos grupos de animales (familias, géneros) como los son las estructuras morfológicas²⁴. Los comportamientos innatos o instintivos tienen las mismas dinámicas evolutivas de las estructuras morfológicas: pueden estructurarse jerárquicamente, o pueden desaparecer con cambios evolutivos abruptos. Así por ejemplo, y para este último caso, cuando desde los peces se fue ganando el espacio terrestre, toda una serie de comportamientos necesarios para la vida acuática tuvieron que desaparecer, así como las correspondientes estructuras morfológicas. Por supuesto y, alternativamente, tuvieron que aparecer los comportamientos necesarios para la vida terrestre y, así mismo, las estructuras corporales correspondientes al nuevo medio. Según parece, es el cambio etológico la fuente inicial del giro evolutivo en los animales²⁵. Lo vimos con los caballos comedores de hojas, los cuales por un cambio en el comportamiento alimenticio –pasar a comer hierbas- dieron el giro evolutivo que condujo a los modernos caballos, cebras y asnos.

Con base en lo mencionado en este y en el anterior apartado, el punto a desarrollar ahora es el de tratar de ver si es posible relacionar los procesos

²⁴ LORENZ, K. *El comportamiento animal y humano*. Barcelona: Plaza & Janés, S. A., Editores, 1978, p. 8. Ver también, Tinbergen, N. *Estudios de etología*, Vol. I, Madrid: Alianza Editorial, 1982, p.22.

²⁵ MAYER, E. “La evolución”. En: *Evolución, Libros de Investigación y ciencia*. Barcelona: Editorial Labor S. A., pp. 5-12, 1979, p. 12.

culturales con los procesos evolutivos correspondientes a los comportamientos innatos de los *Homo sapiens*. Habíamos dicho que la capacidad innata para adquirir (culturalmente) el lenguaje simbólico permaneció silenciosa por decenas de miles de años. Propusimos que **la capacidad para adquirir** (culturalmente) una moral particular y **la capacidad para adquirir** (culturalmente) formas particulares de exclusión eran innatas y se podrían haber originado en la misma época en la que lo hizo el lenguaje simbólico. También permanecerían silenciosas por decenas de miles de años, hasta que los conflictos con otros *Homo sapiens* dispararon su desarrollo abrupto. Aquí estamos sugiriendo la forma general en que se articularían los elementos innatos (capacidades para el lenguaje, la moral y la exclusión), con los elementos culturales: adquisición cultural de unos lenguajes, morales y formas de exclusión particulares.

En términos generales quisiera sugerir, de nuevo, que "... toda esta superestructura cultural debe erigirse sobre la infraestructura de comportamiento innata, que constituye su fundamento sólido. Los *Homo sapiens*, al igual que otros muchos grandes conjuntos de animales, tenemos los cuatro instintos básicos fundamentales: hambre, agresividad, reproducción y fuga; y junto a ellos, el entusiasmo militante"²⁶. El entusiasmo militante es un instinto con el cual nacemos los seres humanos, identificado por K. Lorenz²⁷. Por él, como veremos, se tiende a defender a miembros del grupo y a atacar a miembros de grupos rivales. En el *Homo sapiens*, y en los seres humanos, estos instintos se expresan culturalmente: es decir, la agresión, la alimentación, el hambre y la huida, deben tomar formas culturales para poder expresarse.

Por el entusiasmo militante, los individuos de un grupo sienten una fuerte tendencia a defender a los demás miembros del grupo y a atacar, a veces inclementemente, a quienes no son miembros del grupo. La cultura nos define cuál grupo consideraremos como el nuestro, y cuáles no; cuáles son los ideales que debemos seguir y cuáles no. El entusiasmo militante brinda el soporte instintivo básico para impulsar la defensa de grupo, o para la consecución del ideal culturalmente adquirido. Por supuesto, detrás de

²⁶ CADENA, L. A. Op. cit, p. 220.

²⁷ LORENZ, K., *Sobre la agresión: el pretendido mal*. México, D. F.: siglo XXI editores, S. A., 1981.

este ideal está también, y una vez más, el grupo: aquel conjunto de seres humanos que comparten el mismo ideal. El entusiasmo militante es uno de tantos instintos con los cuales nacemos, y seguirán naciendo nuestros descendientes. No podremos desprendernos de él. El entusiasmo militante encontró en la selección de grupo el mecanismo de reforzamiento evolutivo: a mayor presión de selección de grupos, mayores niveles de entusiasmo militante, y a mayores niveles de entusiasmo militante, mayores niveles de presión de selección de grupos. Por supuesto, este ciclo se vería reforzado, a su turno, por las mencionadas capacidades innatas para el lenguaje simbólico y, además, articulado, la moral y la exclusión que tomarían formas concretas por la vía de la cultura.

Técnica y selección de grupo en *Homo sapiens*

Antes de que las poblaciones de *Homo sapiens* hubieran alcanzado los niveles que obligaban a los enfrentamiento grupales (y a la selección de grupos), operaba la selección individual. El problema básico era adaptarse al medio ecológico para obtener recursos para sí y para la descendencia propia. En estas circunstancias, la agresión intraespecífica –aquella que se dirige a miembros de la misma especie– y la técnica resultan importantes: la primera, para competir por los recursos; la segunda, para lograr una mejor explotación de los recursos y del medio ecológico. Individuos que no accedieran culturalmente a ciertas técnicas (como sucede actualmente en algunos grupos de primates) podrían ver disminuida su eficacia reproductiva. Quisiera sugerir, entonces, que, en un principio, y por un espacio aproximado de 150.000 años, las técnicas del *Homo sapiens* tenían como fin, no la supervivencia del grupo, pues no existía la competencia de grupal, sino la supervivencia individual.

Quisiera sugerir, además, que hace unos 50 ó 40.000 años, se dio el giro debido a los enfrentamientos de grupo (selección grupal), y se ligaron, moral, exclusión social, lenguaje simbólico y técnica armamentista en una alianza que, hasta ahora, no ha sido disuelta. En estos períodos de selección grupal se dio origen a dos nuevos sistemas de relaciones entre

los individuos del grupo: relaciones jerárquicas y formación de alianzas entre algunos de los miembros del grupo. No es posible encontrar registros fósiles de las jerarquías y de las alianzas, por lo que es necesario pensar por analogía con otros primates, y con el hombre históricamente conocido. Tanto en los primeros (chimpancés, papiones, por ejemplo) como en el segundo, las jerarquías y las alianzas, al interior de los grupos, son innegables. Aún es factible interpretar una costumbre a favor de las formaciones jerárquicas: el entierro diferencial de niños. Como estos niños no podían haber alcanzado una reputación por sí mismos, el que se los enterrara con cierto tipo de collares, brazaletes, anillos y otros elementos podía ser indicio de ser descendientes de *Homo sapiens* que ejercían alguna influencia jerárquica sobre el grupo²⁸. En consecuencia, no es descabellado pensar que en los primeros *Homo sapiens* se formarían estructuras sociales jerarquizadas y alianzas entre sus individuos del grupo. En estas condiciones, ser el líder de esta estructura permitirá tener una eficacia reproductiva alta; los aliados de este líder, aunque no tendrán una eficacia reproductiva tan alta, podrán dejar descendencia. Resulta, entonces, ventajoso pertenecer a la alianza dominante del grupo. Sin embargo, y como lo mencionamos, es de esperarse que se formen otras alianzas al interior del grupo entre rivales de el (o los) miembro(s) líder(eres), para tratar de ganarse el dominio del grupo para, así, aumentar la eficacia reproductiva de los miembros de la otra alianza. Cuando había enfrentamientos entre grupos rivales, la competencia entre alianzas al interior del grupo debería relajarse para pasar a la defensa unificada del grupo. En este último caso, esta era la mejor estrategia para los miembros del grupo, tanto para la alianza dominante, como para las alianzas que esperaban ser dominantes posteriormente.

Tendríamos, entonces, tres niveles a tener en cuenta: uno es el de los individuos; otro es el de las alianzas al interior del grupo, y el tercer nivel es el del propio grupo. Parte de los desarrollos técnicos, se dedicaron al mejoramiento de la adaptación de los individuos del grupo a las condiciones del medio ecológico con el cual convivían, parte para el enfrentamiento entre alianzas, y parte para el enfrentamiento entre grupos. Desde esta época, la técnica tuvo esta triple naturaleza: técnica

²⁸ BURKE, J. and ORNSTEIN, R. *Del hacha al Chip*. Barcelona: Editorial Planeta, S. A., 2005, p. 50.

para la adaptación al contexto ecológico, técnica para dirimir conflictos internos entre alianzas, y técnica para la guerra (contra otros grupos). Las mencionadas técnicas eran, todas y por entonces, relacionadas con el manejo de la piedra.

La técnica armamentista de proyectiles de piedra, junto con la moral, la exclusión y el lenguaje simbólico le permitieron al *Homo sapiens*, en la forma de hombre de Cro-Magnon, desplazar en Europa, directa e indirectamente al hombre de Neanderthal hasta su extinción. Esta extinción puede considerarse como efecto de la selección grupal. Una vez extinto el hombre de Neanderthal, el *Homo sapiens* ocupó los territorios del primero y se expandió por Europa y Eurasia, y luego por otras regiones (aunque ya antes hubo migraciones de *Homo sapiens* hacia otras regiones).

Se dedicaron a la recolección y a la caza. Aparecen los primeros refugios a orillas de los ríos. Se domestica el lobo. Se crea el arco y la flecha de punta de piedra, arpones, hachas y cuchillos y los primeros sistemas de navegación. El pescado y los mariscos entran en la dieta²⁹. Los inevitables conflictos entre grupos de humanos transforman las técnicas de cacería (hachas, cuchillos, arcos y flechas) en técnicas de guerra. Unos miles de años después, y en pleno neolítico, se presenta la invención de la agricultura y de la ganadería casi de manera simultánea. Con la agricultura y la ganadería, el hombre nómada pasa a hacerse sedentario, y requiere de un menor espacio para sus actividades, con relación al espacio del cazador y recolector³⁰. Las poblaciones de los grupos se hicieron mayores. Aparecen rituales para la fertilidad, y los chamanes se hacen indispensables. Los excedentes de la agricultura y de la ganadería permiten el comercio y hacen necesaria la intensificación de la escritura (con los sumerios), en un principio orientada al conteo de elementos producidos³¹. Las poblaciones logran asentarse y se dará paso, lentamente a Egipto y la Mesopotamia. Por supuesto, el surgimiento de estados y regiones culturales, no se dio por medio de una unificación pacífica de poblaciones, sino

²⁹ WASHBURN, S. L., "La evolución de la especie humana". En: *Evolución, Libros de Investigación y ciencia*. Barcelona: Editorial Labor S. A., pp. 129-137, 1979, p.137.

³⁰ BURKE, J. and ORNSTEIN, Op. cit. pp. 61-63.

³¹ Ibid. pp. 65-69.

por la imposición cultural y guerrera (basada en técnicas de guerra) de unos grupos por otros.

Coincidiendo con la introducción del cobre, se incrementa el comercio entre grupos culturales, se afianza la especialización entre comerciantes, mineros, artesanos y otros. Posteriormente, aparecería la técnica del bronce, que es una aleación del cobre y el estaño. Es más estable y duradero que el cobre y la piedra. Con él se fabrican diferentes herramientas y armas.

En 10.000 años se avanza mucho más que en dos millones de años. La selección de grupo sigue operando a través de las guerras grupales: ya no se extinguen otras especies –como el caso del Neanderthal- sino grupos culturales. Desaparecen unos, surgen otros a través de los inevitable conflictos grupales. La selección natural en forma de selección de grupos sigue operando a través de guerras de grupos culturales. Ahora, no se defiende únicamente al compañero de grupo, sino a toda una simbología que identifica al grupo cultural. El entusiasmo militante conecta a los miembros del grupo, no ya por sus rostros y sus nombres, sino, por sobre todo, por los símbolos que los distinguen del otro grupo cultural. Esos símbolos son los que solidifican a los miembros de esa cultura en una unidad, generalmente opuesta a miembros de la otra cultura.

Ahora se defiende al propio grupo identificado, entre otras, por medio de una religión que me indica mi moral particular. La necesidad innata de una moral encuentra en las religiones una salida y una expresión cultural. La necesidad innata de la exclusión encuentra en el simbolismo (el “bárbaro”, el “infiel”, el “impío”) el canal de expresión cultural preciso. Contra ese grupo dirijo mis técnicas en espera de que el grupo propio salga bien librado. En la técnica puede buscarse uno de los elementos fundamentales que permitieron a unos pueblos dominar y desplazar a otros.

Selección de grupo y tecnología en la actualidad

Muchos investigadores piensan que la selección natural ha dejado de operar entre los seres humanos o se ha reducido a problemas genéticos

que no permiten el desarrollo del embrión hasta el bebé, o hasta etapas mayores. Quisiera sugerir, por el contrario, que la selección natural sigue operando en nuestros tiempos a través de la selección de grupos. Si se dice que la selección individual es la mortalidad diferencial de los organismos, se debe hablar de selección de grupos como la extinción diferencial de los grupos. Esta selección era muy clara en los pueblos antiguos, en donde grupos culturales, acudiendo siempre a técnicas de guerra, arrasaban y hacían desaparecer a otros pueblos. En general, las civilizaciones (grupos) no desaparecen porque sí; lo hacen presionadas por otras civilizaciones quienes directamente o indirectamente (a través de la presión por el desigual acceso a recursos económicos y tecnológicos, por ejemplo) las llevan hasta ese punto.

Cuando se quiere llevar la “civilización” a ciertos grupos culturales, el más probable destino es la desaparición del grupo cultural “atrasado”. Así se han arrasado completamente muchos grupos culturales.

Cuando una cultura, o un país (o, mejor, sus gobernantes) cree que sus costumbres son mejores que las de otras naciones, menospreciándolas, y obligándolas, a través del comercio desigual, a asimilar esas costumbres extrañas para ellos, puede desencadenar el deterioro de las costumbres autóctonas. Ese es el resultado de la tendencia a la homogeneización de las culturas asimilándolas, a la de los países industrialmente desarrollados³².

En su afán de expandir económicamente sus economías, los gobernantes de algunos países acuden al entusiasmo militante de sus ciudadanos y a la tendencia a la exclusión de formas culturales diferentes a la propia. La innegable tendencia a la exclusión, y el entusiasmo militante, siguen vigentes en nuestros días: la crueldad con que grupos xenófobos atacan a miembros de otras culturas nos muestran que no somos los seres civilizados que creemos ser.

³² SOTOLONGO, P. L. “El tema de la complejidad en el contexto de la bioética”. En: V. Garrafa, M. Kottow y A Saada, Coordinadores, *Estatuto epistemológico de la bioética*. México: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO, pp. 95 – 123, 2005, p. 101.

Selección de grupo y bioética

Si tendencia a la moral y el entusiasmo militante empujan a defender a miembros del grupo contra miembros de otros grupos, si la tendencia a la exclusión, apoyada por técnicas guerreristas nos llevan a repetir constantemente los mismos errores de la historia, una y otra vez, es porque continuamos impulsados por nuestros instintos grupales. Si esto no fuera así, si naciéramos “buenos” y la sociedad nos corrompiera, entonces, hace siglos que las cosas habrían cambiado, y la bioética no tendría sentido, por lo menos, por lo que se refiere a estos aspectos. Pero, desafortunadamente, los hechos desmienten esto. Por esto es que, entre otras cosas, la bioética se hace insustituible: mediante ella debemos convencernos de que no nos podemos dejar gobernar por la tendencia a la exclusión, por el entusiasmo militante dirigido contra congéneres, por la moral que cree que es la única posible. La bioética nos enseña a aceptar la pluralidad y la diversidad. Si aceptamos que tenemos tendencias instintivas que pueden gobernarlos si no lo impedimos, si aceptamos la pluralidad y la diversidad, quizás las cosas puedan mejorar. De lo contrario, seguiremos repitiendo los mismos errores de la historia.

La bioética busca enseñar a buscar acuerdos para resolver problemas comunes sin necesidad de que los implicados estén de acuerdo en sus principios. El que la solución del problema sea lo principal, y no el llegar a un acuerdo de principios, permite varias cosas: tolerar la diversidad, no pretender que las creencias propias sean las únicas posibles. Esto le puede poner freno a las consecuencias nefastas de un entusiasmo militante exacerbado: al no “tocar la médula” de los principios y creencias fundamentales de las personas, se evita que el entusiasmo militante se desencadene impidiendo llegar a acuerdo alguno. A su turno, esta actitud de no buscar acuerdos de principios impide el desencadenamiento de la tendencia a la exclusión. Por supuesto, tampoco es necesario compartir una única moral para solucionar problemas comunes.

Si el problema es –valga la redundancia– resolver problemas comunes independientemente de los principios, creencias o morales particulares, entonces, la exclusión y el entusiasmo militante no tendrán desencadenadores, por lo menos en lo que hace referencia a estas situaciones. Es

por esto que la bioética, con su actitud de búsqueda de acuerdos pragmáticos, puede enseñar a aceptar la tolerancia, a vivir con la diversidad. La resolución pragmática de problemas permite la convivencia de lo diverso. Eso es lo que muchos quisiéramos para nuestra especie humana: vivir con, y tolerar las diferencias.

Bibliografía

AXELROD, R. y Hamilton, W. D., “La evolución de la cooperación en sistemas biológicos”. En: Axelrod, R. *La evolución de la cooperación*. Madrid: Alianza Editorial S. A. Primera reimpression, pp. 89-105, 1999.

BURKE, J. and ORNSTEIN, R. *Del hacha al Chip*. Barcelona: Editorial Planeta, S. A., 2005.

CADENA L. A. “Complejidad y vida: algunas reflexiones”. En: *Revista Colombiana de Bioética*, Vol.1, No 2, pp. 127-164, 203-228, julio – diciembre 2006, pp. 140-142.

CADENA, L. A. “Biología, moral y exclusión”. En: *Revista Colombiana de Bioética*, Vol.2, No 2, julio – diciembre 2007, pp. 203-228.

DARWIN, Ch. *El origen de las especies*. Madrid: Sarpe, 1983.

DAWKINS, R. *El gen egoísta*. Barcelona: Salvat Editores, S. A., 1986.

FIELD, S. A. “Human Altruism: Group Selection Sould No Be Ignored”. En: *Journal of Social and Evolutionary Systems*. Vol.21, No 2, pp. 125-131, 1998.

LORENZ, K. *El comportamiento animal y humano*. Barcelona: Plaza & Janés, S. A., Editores, 1978.

LORENZ, K. *Sobre la agresión: el pretendido mal*. México: Siglo XXI editores, S. A., 1981.

- MAYNARD Smith, J. “La evolución del comportamiento”. En: *Evolución, Libros de Investigación y ciencia*. Barcelona: Editorial Labor S. A., pp. 116-126, 1979.
- MAYR, E. *Así es la biología*. Madrid: Editorial Debate, S. A., 1998.
- MAYR, E. “La evolución”. En: *Evolución, Libros de Investigación y ciencia*. Barcelona: Editorial Labor S. A., pp. 5-12, 1979.
- PALACIOS, M. “Violencia y civilidad”. En *Varios autores, Bioética y Conflicto Armado. Colección Bíos y Ethos*, No. 19. Bogotá: Ediciones El Bosque, 2002.
- ROSAS, A. “Selección natural y moralidad”. En: *Ideas y Valores*, No 132, pp. 53-73, 2006.
- SAMPEDRO, J. *Deconstruyendo a Darwin*. Barcelona: Editorial Crítica, S. L., 2002.
- SOTOLONGO, P. L. “El tema de la complejidad en el contexto de la bioética”. En: V. Garrafa, M. Kottow y A Saada, Coordinadores, *Estatuto epistemológico de la bioética*. México: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO, pp. 95 – 123, 2005.
- TATTERSHALL, I. “How we came to be HUMAN”. En: *Becoming Human, Scientific American*, Special Edition, Vol. 16, No. 2, pp. 66-83, 2006.
- TINBERGEN, N. *Estudios de etología*, Vol. I, Madrid: Alianza Editorial, 1982.
- WASHBURN, S. L., “La evolución de la especie humana”. En: *Evolución, Libros de Investigación y ciencia*. Barcelona: Editorial Labor S. A., pp. 129-137, 1979.
- WONG, K. “The Morning of the Modern Mind”. En: *Becoming Human, Scientific American*, Special Edition, Vol. 16, No. 2, pp. 74-83, 2006.

*Tecno-ciencia, desarrollo
y sociedad en América Latina.
Una mirada desde la bioética¹*
*Techno-science, development
and society in Latin America.
A view from the bioethics.*

Edgar Novoa Torres, Ph. D.²

Resumen

El desarrollo tecnológico y científico, la tecno-ciencia, es uno de los elementos de delimitación de la bioética como campo de análisis, comprensión e intervención. El nuevo paradigma técnico que se viene consolidando en las últimas décadas como una de las dimensiones más importantes a la base del proceso de globalización, implica una ruptura profunda en la manera como se entiende y se hace la ciencia y la tecnológica. La tecno-ciencia se considera la principal fuerza productiva e incide de manera directa sobre todos nuestros referentes simbólicos, culturales y de producción de sentido. Para nuestro continente biodiverso, multiétnico y pluricultural, se reeditan nuestros interrogantes acerca de las relaciones que existen entre desarrollo,

¹ Trabajo de reflexión teórica elaborado en el doctorado de Bioética de la Universidad El Bosque. El autor es investigador del Grupo A de Colciencias "Bioética y Ciencias de la Vida". www.bioeticaunbosque.edu.co Entregado 11/08/2008 Aprobado el 10/11/2008.

² Doctor en Ciencias Sociales, Universidad Católica de Lovaina. Profesor del Departamento de Ciencias Políticas de la Universidad Nacional de Colombia. Profesor investigador en el Programa de Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque. novoaedgar@hotmail.com

tecnociencia y sociedad. La bioética debe abrirle un espacio a una discusión tan crucial para el futuro de nuestros países, ampliar su espectro de interés y análisis para asumir un papel más activo académica y políticamente.

Palabras claves: tecnociencia, sociedad, desarrollo, bioética, América Latina, políticas públicas.

Abstract

The technological and scientific development, techno-science, is one of the elements of the division of bioethics as a field of analysis, understanding and intervention. The new technical paradigm that has been consolidating in recent decades as one of the most important dimensions to the base of the globalization process implies a deep rupture in the way it understands and makes science and technology. The techno-science is considered the primary productive force and a direct impact on all our concerning symbolic, cultural and production lines. For our continent biodiversity, multiethnic and multicultural, was republished our questions about the relationship between development, technology, science and society. Bioethics should open a space to a discussion so crucial to the future of our countries, broadening its range of interest and analysis to assume a more active academically and politically.

Key words: Techno-science, society, development, bioethics, Latin America, public policies.

Introducción

El nuevo paradigma técnico compuesto por las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, las biotecnologías, la microelectrónica y la robótica, transformaron profundamente las formas de producir y concebir la ciencia y la tecnología, se convirtieron en la fuerza productiva más importante para la economía y en el soporte estratégico para el proceso de globalización. Los conflictos de valores son inherentes al desarrollo, acceso, uso e impactos de la tecnociencia, la condición natural/cultural del hombre se nos aparece cada vez más como contingente y modificable, la naturaleza misma se ha convertido en un producto de laboratorio, los “gadgets” tecnológicos habitan nuestra vida cotidiana.

Los crecientes impactos negativos y las múltiples posibilidades que abren cada invención o adelanto tecnológico, producen una creciente presión

sobre la labor científica. La importancia que adquiere el sector privado por la necesidad de grandes inversiones para el desarrollo tecno-científico, así como la emergencia de nuevos actores sociales y políticos que buscan incidir en la toma de decisiones sobre el futuro (movimientos culturales, étnicos, ambientalistas, feminismo, pacifismo), igualmente inciden directamente en la labor tecno-científica. La presencia de la bioética no es un mero azar, para la bioética el desarrollo tecno-científico es uno de los elementos fundamentales de su razón de ser y la bioética asumió el reto de plantearse el análisis, comprensión y posible resolución de los problemas éticos que plantea nuestra sociedad tecno-científica.

El nuevo paradigma está constituido por una variedad de prácticas, discursos y objetos que se traslapan en sus trayectorias y se transforman mutuamente. La microelectrónica, las biotecnologías, la informática y la robótica se necesitan y combinan para avanzar en sus propias dinámicas de creación y desarrollo de adelantos. Actualmente se trabaja con materiales biológicos aplicados a la microelectrónica, muchos de los avances más importantes en la ingeniería genética no serían posibles sin los adelantos en las tecnologías de la información, la biomedicina no hubiese avanzado aceleradamente sin la ayuda de la robótica y la informática. Todas las tecnologías inciden de manera directa aunque diversa, sobre la vida en todas sus manifestaciones.

Aunque nos encontramos vitalmente cada vez más sujetos a una operatividad técnica, debido a la presencia creciente de la tecno-ciencia en todos los ámbitos de la vida, el nuevo paradigma solo puede entenderse en su trayectoria y transformaciones contextuales, en lugares definidos territorialmente. Así mismo, no existe una autonomía de los procesos, discursos y objetos técnicos, su producción, inserción o adopción no responden exclusivamente a leyes físicas, químicas, matemáticas o mecánicas. Hay una co-evolución dinámica, abierta en constante relación entre técnica y sociedad que no podemos resolver exclusivamente de un solo lado, símbolo y técnica se superponen y transforman mutuamente por múltiples vías (positivas y negativas), se determinan aunque de forma ambigua y abierta, no hay una técnica o ciencia neutral.

La bioética debería ampliar su espectro de interés y análisis al conjunto del paradigma tecno-científico, como actualmente lo demuestra por su

creciente interés en las tecnologías de la información y la comunicación. En el caso de nuestros países es muy difícil plantearse el desarrollo o innovación tecno-científica por fuera de los interrogantes, problemas o propuestas de Desarrollo, como proyecto de sociedad no reducido al simple crecimiento económico. Es importante establecer las relaciones que se generan entre Desarrollo, tecno-ciencia y sociedad, que nos conducen a un reconocimiento de la complejidad del desafío, como proceso económico, alternativa cultural, decisión política y acción social.

Aun, si consideramos separadamente cada uno de los componentes del nuevo paradigma tecno-científico (tecnologías de la información y la comunicación, microelectrónica, biotecnologías o robótica), es muy difícil soslayar nuestra ubicación dentro de la nueva geometría de la globalización. Esa misma condición, es la que nos permite considerarnos como un lugar singular en medio del proceso, sin desconocer las múltiples diferencias que existen entre los países y al interior mismo de cada país. Somos una singularidad diversa que amerita una reflexión bioética sobre la I y D tecno-científico en tiempos de globalización, ese es la tarea que nos propones desarrollar en el presente ensayo, asumiendo los riesgos que implica aventurarse en el camino.

1. De la tecno-ciencia

La tecno-ciencia es indiscutiblemente un referente obligado para delimitar la bioética, de esta manera las biotecnologías y la biomedicina se suelen considerar como factores esenciales para considerar el campo de la bioética. Aunque la categoría de tecno-ciencia es de reciente factura (mediados de los años setenta), es posible rastrear la importancia de la ciencia y la tecnología han tenido para la bioética desde una genealogía³ a

³ Interpretando a Nietzsche, Foucault considera el método genealógico: “se opone, por el contrario, al desplegamiento metahistórico de las significaciones ideales y de las indefinidas teleologías. Se opone a la búsqueda del origen” (Foucault, 1988: 13). Mas aún, “hacer genealogía de los valores, de la moral, del ascetismo, del conocimiento, no será jamás partir a la búsqueda de su “origen”, despreciando como inaccesibles todos los episodios de la historia; será, al contrario, insistir en las meticulosidades y azares de los comienzos; prestar una atención escrupulosa a su irrisoria mezquindad; prepararse a verlos surgir, al fin sin máscaras, con la cara de lo otro; no tener pudor en ira buscarlos allí donde están –“registrando los bajos fondos”-; para darles tiempo para ascender del laberinto en el que jamás verdad alguna los ha tenido bajo custodia. El genealogista tiene necesidad de la historia para conjurar la quimera del origen, un poco como el buen filósofo tiene necesidad del médico para conjurar la sombra del alma” (ibidem, pg 23).

partir de los años cuarenta, sobre la base de dos hechos de trascendencia histórica importante: el estallido de la primera bomba atómica y el juicio de Nuremberg contra los delitos de lesa humanidad cometidos por los nazis en los campos de concentración.

El desarrollo acelerado de la bomba atómica para dar fin a la segunda guerra mundial, se va a concretar con su lanzamiento en las ciudades japonesas de Hiroshima y Nagasaki en agosto de 1945, dando paso a un nuevo estado en el desarrollo tecnológico conocido como la era nuclear. El juicio de Nuremberg por el exterminio judío durante la segunda guerra mundial puso en evidencia las prácticas médicas con pretextos de eugenesia que se realizaron sobre la población judía y otra serie de poblaciones consideradas como marginales, los discapacitados, gitanos y homosexuales. De otro lado, los avances tecnológicos y científicos evidentes se van acompañando cada vez más con efectos negativos sobre la salud humana y el medio ambiente.

La investigación médica aunque bastante empírica y pragmática, ya había incursionado en el estudio de microorganismos, avanza hacia un proceso de micro-biologización creciente, el desarrollo de nuevos medicamentos y la puesta en marcha de nuevas técnicas en lo curativo, paliativo y terapéutico. De otro lado, el inicio de las exploraciones lunares (el lanzamiento del satélite *Sputnik I* alrededor de la luna, 1957), se combina con el inicio de los accidentes nucleares, en 1957 el reactor nuclear de Windscale en Inglaterra sufre un grave accidente, la denuncia de los efectos negativos sobre el medio ambiente por el uso de plaguicidas sintéticos (particularmente el DDT, en 1962), y el inicio de los graves accidentes producidos por el derrame de petróleo de los barcos cisterna en los mares (1967, sur de Inglaterra).

Es durante estas décadas cuando se comienza hablar de la Big Science (Echeverría, 2003)⁴, en los Estados Unidos, un creciente desarrollo científico y tecnológico en medio de la guerra fría que hacia la segunda mitad de los años sesenta girará alrededor de la industria militar, así como una presencia importante de los capitales privados en la investigación. Los

⁴ ECHEVERRÍA, Javier, La revolución tecnocientífica, España, Fondo de cultura Económica, 2003.

avances tecnológicos y científicos se hacen cada vez más evidentes, así como sus complejos y difíciles impactos sobre los individuos, las colectividades y el medio ambiente. El desarrollo científico y tecnológico que se consideraba como prueba del dominio del hombre sobre la naturaleza, una señal inequívoca del progreso y liberación de las sociedades, va dejando ese aire de autosuficiencia optimista y se ve sometido al escrutinio y fiscalización pública. En este panorama se presenta la emergencia de nuevas formas de expresión social y política, el ambientalismo y el ecologismo, la defensa de los derechos civiles, los movimientos pacifistas, los grupos contraculturales. Es en este contexto, donde se delinear los dilemas/problemas que darán nacimiento a la bioética hacia los inicios de la década de los setenta, que se encuentran magistralmente delimitados por el oncólogo Van Rensselaert Potter: la necesidad de un nuevo saber interdisciplinario que establezca un puente entre las dos culturas (las ciencias y las humanidades), para asumir una obligación con el futuro, y buscar nuestra propia sobrevivencia (Van Rensselaert, 1971: viii, ss)⁵.

Las últimas tres décadas asistimos a una aceleración y profundización del desarrollo tecnológico y científico, avances espectaculares en las biotecnologías (genética, la microbiología), el desarrollo de la robótica y la informática, lo que consolida un nuevo paradigma técnico⁶, basado en la microelectrónica y la información, que poco a poco se va difundiendo en todos los ámbitos de la vida. Las diversas interpretaciones sobre las transformaciones han encontrado tres circunstancias particulares: una creciente falta de diferenciación clara entre ciencia y tecnología, como dos ámbitos separados y distintos; de otro lado, la consideración que los

⁵ VAN RENSSELAERT, Potter, Preface, en *Bioethics. Bridge to the future*, New Jersey, Prentice-Hall Inc, 1971.

⁶ Desde la historia se habla de un cambio del sistema técnico (Gille, 1999), en la economía se trabaja más el concepto de paradigma tecnoeconómico (Pérez, 2004), para definir las profundas transformaciones que se vienen presentando en la ciencia y la tecnología. Basándose en el concepto de Gille, Coriat (1992: 29), propone entender el cambio de sistema técnico hoy: "entre las tecnologías centrales y las tecnologías locales o periféricas existe cierta "coherencia" (de allí la designación del conjunto como un "sistema" que establece vínculos entre las partes), pero una coherencia siempre inestable y como amenazada: los descubrimientos no se hacen a los mismos ritmos en los diferentes puntos del sistema, y la difusión de las innovaciones se realiza de manera desigualmente rápida y densa. Ese fenómeno, que constituye de alguna manera la ley "dinámica" del sistema (su ley de crecimiento y desarrollo), es también el que permite dar cuenta de las modalidades de su rebasamiento y de su eventual cambio hacia otro sistema técnico. Éste ocurre si en un punto –al principio un punto periférico" del sistema- se acumulan las innovaciones y descubrimientos tales que el nuevo conjunto aún "local" adquiere, por contagios sucesivos, vocación de volverse a su vez central y transversal".

avances alcanzados, son cambios *praxiológicos*, transformaciones en la práctica científica⁷; y por último que esos cambios están acompañados de cambios epistemológicos y metodológicos profundos. Estas consideraciones se encuentran íntimamente ligadas a la centralidad que adquiere la categoría tecno-ciencia para caracterizar un nuevo modo de hacer y entender la ciencia hoy.

Por diversas vías se viene planteando en las ciencias como la división tradicional que se hacía de la actividad científica entre una ciencia básica o pura y una ciencia aplicada, y que se manifestaba en la diferenciación entre científicos e ingenieros, se hace cada vez más borrosa. La distancia que se proponía en la economía entre invención e innovación, hoy se estrecha de manera profunda, es cada vez más claro que los descubrimientos o inventos tecnológicos que conduzcan a innovaciones deben ponerse a prueba lo más rápidamente posible en el mercado, en las empresas o industrias, o en general en todo el campo social. La vieja diferenciación entre investigación básica e investigación aplicada tiende a deshacerse, aunque no desaparezca (es posible hablar de una investigación tecno-científica básica y otra aplicada), lo mismo que la diferencia entre ciencia y tecnología, sin embargo las enormes cantidades de dinero destinadas a la investigación, la necesidad de trabajar en grandes grupos, equipos de científicos, convierten a la investigación y el desarrollo científico y técnico en una actividad instrumental, en un medio para el logro de ciertos objetivos más o menos definidos (económicos, políticos, sociales).

La práctica científica se transforma y conlleva en sí misma un conflicto de valores mucho más evidente que en épocas anteriores. Los valores que se movilizan con la actividad tecno-científica son mucho más amplios e involucran a los científicos, las empresas, los estados y la sociedad en general que se ven cada vez más asediadas por los impactos (no exclusivamente negativos), que se desprenden del desarrollo tecnocientífico, subrayando una característica muy particular de la tecno-ciencia la *praxiología*:

“en el seno de la tecnociencia no solo interviene una pluralidad de subsistemas de valores, sino que además existe un *conflicto estruc-*

⁷ ECHEVERRÍA, J, Op. Cit, p. 12.

tural de valores que no se producía durante la época de la ciencia y la tecnología industrial, o al menos en un grado menor. Diremos pues que *la tecnociencia se caracteriza por la existencia de conflictos de valores*, los cuales pueden adoptar modalidades diversas según los países, los momentos y las disciplinas. No hay que olvidar que la tecnociencia se sigue mostrando altamente eficaz a la hora de transformar el mundo, o de dominar la naturaleza, si se prefiere. El problema consiste en que este segundo objetivo de la ciencia baconiana encuentra importantes contrapesos en esos nuevos subsistemas de valores que, aunque no hayan sido asumidos por las comunidades tecnocientíficas, tienen un predicamento cada vez mayor en la sociedad” (Echeverría, 2003: 99).

La bioética juega cada vez mas un papel protagónico en el desarrollo creciente de la capacidad operativa de la techno-ciencia, sus impactos sobre la misma labor techno-científica y el conjunto de la sociedad, y el giro ético que se viene presentando por el desarrollo, uso y acceso a esas nuevas tecnologías. Por esta razón es que Hottois plantea la bioética como un campo de análisis e intervención en los problemas/dilemas éticos que se presentan en sociedades techno-científicas, pluriétnicas, multiculturales y altamente individualistas (Hottois, 2008).

Son múltiples los interrogantes que se desprenden del desarrollo, acceso y uso de la techno-ciencia y sus objetos. La “operatividad técnica”, el hecho que la técnica cada vez mas se impone en el desarrollo científico así como en nuestra vida cotidiana:

“¿Existe una autonomía de la técnica respecto de la sociedad ? ¿Se puede juzgar a la técnica desde un punto de vista moral? ¿Qué es el progreso técnico? ¿Es la ciencia superior a la técnica, y la invención a la innovación, o al revés?” (Sfez, 2005: 25).

Desde diversas disciplinas sociales (filosofía, antropología, economía, ciencia política), así como desde el campo de la bioética, se buscan respuestas a tan importantes interrogantes, en un mundo cada vez mas comprimido espacio-temporalmente que acelera su desarrollo y sofisticación tecnocientífica. En este panorama, la clasificación entre tecnófilos y tecnófobos es cada vez más inadecuada debido a la complejidad y matices que poseen los diversos acercamientos e interpretaciones, sus presupuestos

y maneras de abordar la temática⁸. De otro lado, es imperativo entender como se asume el conflicto de valores inherente del desarrollo, uso, acceso e impactos de la tecno-ciencia en la nueva geometría propuesta por la globalización y particularmente para nuestro continente.

2. Tecno-ciencia y bioética en América Latina

Acercarse al desarrollo tecno-científico en nuestro continente nos plantea un primer interrogante respecto del campo de delimitación de la bioética en relación con la tecno-ciencia, mas allá de las biotecnologías y la biomedicina. Dos consideraciones nos llevan a plantear la posibilidad de ampliar el ámbito de interés y análisis de la bioética en relación con las nuevas tecnologías para nuestras realidades: de un lado, la complejidad del actual paradigma técnico (robótica, informática y biotecnologías); de otra parte, una consideración situacional, referida al lugar que ocupamos en el actual proceso de globalización.

En una de sus primeras propuestas sobre la bioética, Gilbert Hottois, hablaba del “cada vez mayor, poder de intervención tecno-científica en el ámbito de la vida orgánica (especialmente, aunque no exclusivamente, sobre el hombre)”⁹. Aunque resalta el papel que juegan las tecno-ciencias biomédicas, no se puede restringir a él, la bioética no se puede reducir a ser una deontología médica y debe considerar temas como la preservación de especies animales y vegetales, y en general cuestiones acerca de la gestión de la biosfera en general¹⁰.

El actual paradigma tecno-científico esta compuesto por una superposición de materiales, objetos, discursos, prácticas e instituciones, que están íntimamente interrelacionados. Por diversas vías, y especialmente a través de las disciplinas sociales se resalta la complejidad de lo que constituye

⁸ Como lo plantea Sfez: “Es un absurdo considerar que se puede ser enteramente tecnófobo o tecnófilo, en principio porque, al no estar definidos los términos, se trata ante todo de una sensación vaga frente a autores que manifiestan reticencias o preferencias –reticencias o preferencias reveladas a través de algunas declaraciones, sacadas de contexto y que, además, no se ponen en perspectiva con otras declaraciones, otras obras y otros interlocutores” (2005: 21).

⁹ HOTTOIS, G. El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia. Barcelona: Editorial Antropos, Servicio Editorial Universidad del País Vasco, 1991, pp. 170-171.

¹⁰ *Ibid.*, p. 170.

un paradigma técnico, como ya la hemos anotado. Siendo la microelectrónica¹¹ la base más importante del nuevo paradigma tecno-científico, para el desarrollo de los objetos fue necesaria la incorporación de minerales que eran poco utilizados como el germanio, selenio, vanadio, circonio, hofnio, así como la producción de materiales compuestos como los aceros de alta resistencia, cerámicas avanzadas, superconductores, nuevos polímeros¹². El desarrollo e innovación se amplía cada vez más hacia el sector privado (laboratorios, empresas, industrias), sin que desaparezca la investigación en universidades y centros o laboratorios públicos. Así mismo, los objetos mismos se multiplican, se diversifican, se difunden para su uso en todas las ramas productivas (industria, servicios), en el campo y la ciudad, en el sur y el norte. Los objetos habitan cada vez más nuestra vida cotidiana, alimentando un consumismo desenfrenado. El nuevo paradigma genera transformaciones en los principios de gestión al interior de los laboratorios, fábricas y oficinas, y requiere un entorno para su desarrollo, y unas condiciones particulares para su difusión en el tiempo y el espacio, condiciones político-institucionales, acuerdos, sociales y culturales que pueden acelerar o retardar su desenvolvimiento.

El nuevo paradigma técnico, implica una compleja superposición que se retroalimenta a sí mismo de manera dinámica, entre la informática, la robótica y las biotecnologías, que se transforman y redireccionan de manera constante y abierta en su propia trayectoria, dependiendo del lugar, los actores, los ritmos. En el ámbito económico se expresa con mayor claridad ese traslape dinámico y abierto:

“la biotecnología se inserta cómodamente en el seno del nuevo paradigma; su desarrollo, intensivo en el uso y procesamiento de información, amplía los mercados de las ramas principales del nuevo modelo, y su rol es complementario en términos tecno-económicos

¹¹ En economía, en donde se ha trabajado de manera sistemática los paradigmas tecno-económicos, se considera que “las nuevas tecnologías no tienen toda igual importancia como portadoras de indicadores de futuro. La tecnología que sirve de vector del paradigma sirve de marco organizador e imprime su sello sobre el rumbo de todas las demás. En el caso que nos ocupa, las nuevas tecnologías en materiales, energía y biotecnología tenderán a ser subordinadas al sistema tecnológico definido por la microelectrónica” (Pérez, 1986: 54).

¹² **GANÁ**, Juanita, “La aparición de nuevos materiales y su impacto sobre el uso de recursos naturales” en **OMINAMI**, Carlos –Edt- *La tercera revolución industrial. Impactos internacionales del actual viraje tecnológico*, Buenos Aires, Grupo Editor Latinoamericano, 1986.

en varios sectores. Por ello, su expansión tiende a ser favorecida por la generalización del nuevo paradigma. No obstante, además de la influencia moldeadora de las tecnologías microelectrónicas, el rumbo que finalmente tome la biotecnología, como posible paradigma autónomo hacia el futuro, estará influido desde ahora por factores sociales, económicos, e incluso geopolíticos” (Pérez, 1989: 83).

Actualmente la bioética viene considerando el desarrollo, usos e impactos de las tecnologías de la información como ámbito de su interés, temas o problemas éticos que se desprenden de la creciente extensión y crecimiento de la nube informática sus usos (confidencialidad, privacidad, derechos de autor frente a la necesidad de regulación y piratería), y la posibilidad de acceso democrático, justo y equitativo a las nuevas tecnologías de la información (internet, bases de datos). El desarrollo tecno-científico también se encuentra en el centro de la discusión frente a los problemas del medio ambiente. El mismo acelerado desarrollo técnico y científico de la segunda mitad del siglo veinte, produjeron serios impactos negativos sobre el medio ambiente, simultáneamente se considera que es el desarrollo o uso de tecnologías alternativas o ecológicas como una posibilidad viable para nuestra supervivencia como especie, independientemente del lugar en donde nos encontremos en nuestra “nave común”. De esta manera, el nuevo paradigma tecno-científico nos plantea unas fronteras borrosas en su desarrollo, desenvolvimiento e impactos, lo que debiera ser materia de una bioética profunda.

Un segundo componente para considerar la ampliación de la biomedicina y las biotecnologías, como referentes para la delimitación de la bioética, se encuentra en las nuevas tendencias impuestas por el proceso de globalización, que producen una novedosa geometría socio-territorial del desarrollo tecno-científico. Este referente contextual es muy importante y esta íntimamente ligado a las opciones de desarrollo para nuestros países, entendido éste como estrategias que van mas allá del crecimiento económico o la acumulación de capital¹³. La ciencia y la tecnología siempre han tenido un lugar central en las

¹³ “esta lógica de acumulación llega a hacer cada vez más difíciles las condiciones concretas de vida de las poblaciones, se puede decir que este es el signo más tangible del mal-desarrollo del Norte tanto como del Sur. Esta se traduce en un desacoplamiento entre crecimiento y el desarrollo. A nivel de los territorios entendidos como lazos de vida concretos, urbanos y rurales, las externalidades negativas de la acumulación se transforman en mal-desarrollo acumulativo e irreversible” (Peemans, 1996: 43; 44). Ir mas allá de la concepción de desarrollo no reducido al crecimiento económico o la acumulación de capital, nos remite a lo cultural, lo simbólico, lo político, lo ecológico, obviamente sin descuidar las dimensiones económicas.

estrategias de crecimiento económico, y hoy mucho más si tenemos en cuenta que la tecno-ciencia es considerada la principal fuerza productiva de nuestras sociedades. El desarrollo es un problema multidimensional y las opciones para establecer estrategias implican las preguntas sobre nuestro presente y nuestro futuro en todos sus aspectos (económico, político, social, cultural, ecológico), que se manifiestan de manera diversa en todas las dimensiones geográficas (lo local, lo regional, lo nacional), e involucran la dinámica constitutiva de diversos actores sociales. Los avances tecno-científicos su desarrollo, asimilación, uso e impactos hacen parte de esas opciones de futuro, contribuyen a determinarlas y son determinados por el mismo contexto¹⁴. Para nuestro continente hoy, las preguntas por el desarrollo y por lo tanto el futuro de millones de habitantes pasa por la consideración de las posibilidades y alternativas de asimilación de un nuevo paradigma tecno-científico en un mundo globalizado. Como lo plantea Sutz las nuevas realidades nos conducen a preguntarnos sobre la relación entre tecnología y proyectos de vida, haciendo necesario aumentar nuestra “capacidad de elección técnica”, lo que supera el ámbito de lo estrictamente tecnológico¹⁵. Nuestras posibilidades y limitaciones económicas, las características de nuestros sistemas políticos, las potencialidades y obstáculos que nuestras comunidades poseen, la trayectoria de nuestra modernidad cultural y simbólica.

En sus últimos textos Hottois, resalta esa diferencia que hace el lugar desde donde nos encontramos, teniendo en cuenta que para la bioética:

“I&D” se refiere a la investigación tecnocientífica y al uso de sus resultados y productos en la sociedad; además, “desarrollo” sugiere que los problemas son muy diferentes cuando uno se sitúa en una sociedad llamada “avanzada” o desde el punto de vista de una sociedad “en vía de desarrollo”¹⁶.

¹⁴ La relación entre técnica y cultura se presenta en un nivel amplio, frente a las posibilidades y alternativas de futuro, entendiendo que la inserción de la tecnología en nuestro continente: “es posible si deja de ser un injerto artificial, si se conecta a sus mitos, a su arte, a su religión, a su lenguaje. Tal especificidad de la tecnología no implica un retorno a la planetarización de ésta. Una tecnología autóctona sella su consumación. Pero una tecnología que fuerza la cultura propia se transforma en una tecnología impostada, sea inventada o importada. Este dilema es falso. El desarrollo tecnológico supone la apertura a lo otro que lo latinoamericano y, al mismo tiempo, un profundo enraizamiento en las propias relevancias culturales, sin que esto implique un retorno al primitivismo técnico” (Flores, 1992: 19; 20).

¹⁵ SUTZ, Judith, “Tecnología, modernidad y desarrollo autosostenido en América Latina: algunas claves para su compatibilidad”, en SABROVSKY, Eduardo, -Comp-, Tecnología y modernidad en Latinoamérica, Chile, Hachete, Corfo, Ilet, 1992, p. 58.

¹⁶ HOTTOIS G., Qué es la bioética. Bogotá, VRIN, Universidad El Bosque, 2007, pp. 24-25.

Si enfatizamos que los problemas son diversos dependiendo del lugar en el que nos encontremos, es importante reconocer que nuestro lugar en la nueva geometría del desarrollo y difusión tecno-científica, nos imponen unas preguntas y desafíos diferenciados. Es importante, necesario y urgente mirar esos desafíos que tenemos que asumir hoy, en tiempos de globalización.

3. Desarrollo, Tecno-ciencia y sociedad en América Latina

Después de la crisis de la deuda externa y la puesta en marcha de los ajustes macroeconómicos de los años ochenta y noventa, nuestros países transitan una reestructuración centrada en la elevación de la productividad de las economías nacionales. El nuevo modelo de crecimiento económico otorga una importancia particular al mercado como el eje del crecimiento económico, la regulación social y el bienestar común; el Estado debe jugar un papel subsidiario de apoyo a la libre iniciativa privada, desregulando los mercados (financieros, laboral, comercial) para garantizar el libre desarrollo de la iniciativa privada, garantizando un ambiente saludable y seguro para los intercambios económicos, proponiendo todas las prerrogativas posibles para atraer la inversión extranjera directa (fiscales, tributarias, monetarias). El modelo neoliberal supone que el libre juego de las fuerzas del mercado permitirá que cada país pueda desarrollar todas sus potencialidades productivas, dejando de lado aquellas actividades económicas en las cuales no es competitivo, permitiendo que el libre juego del mercado establezca un equilibrio en la redistribución de los frutos del crecimiento y la difusión y acceso de las innovaciones tecnológicas requeridas para aumentar los niveles de productividad nacional¹⁷.

¹⁷ Hay que resaltar la reorganización de la desigualdad que produce la propuesta de globalización neoliberal: "El nuevo sistema global que se constituye a partir de redes de intercambio y flujos de comunicación es a la vez extremadamente incluyente y extremadamente excluyente. Incluyente en todo lo que tiene valor según los códigos dominantes en los flujos y excluyente de todo aquello que, según dichos códigos, no tiene valor o deja de tenerlo... la rentabilidad económica (ya sea mediante ganancias o acrecentamiento del valor patrimonial, según los casos) se convierte en el criterio fundamental para la inclusión o exclusión en las redes globales. Se constituye un sistema extraordinariamente flexible y dinámico, pero sometido a fuertes oscilaciones y a una dinámica competitiva que no admite tregua o error. Las redes globales articulan individuos, segmentos de población, países, regiones, ciudades o

Las consecuencias para nuestros países de las reformas neoliberales adelantadas en las últimas décadas, son bastantes preocupantes en todos los ámbitos, reforzando nuestra posición periférica en materia de desarrollo tecno-científico. Las economías se reprimarizaron, el Estado se acomodó a las nuevas necesidades con un debilitamiento paradójico, puesto que apoya decisivamente el modelo de crecimiento económico (privatización, desregulación, aumento de la seguridad, diversificación incentivos a la libre iniciativa privada), e igualmente se descarga de sus responsabilidades sociales, las empresas transnacionales y el capital financiero se convirtieron en los actores económicos más importantes. Los actores sociales tradicionales se encuentran totalmente debilitados frente a los cambios estructurales y en cada país debido a circunstancias particulares.

La apertura de las economías nacionales a la competencia internacional expuso de manera drástica los aparatos productivos nacionales que no habían logrado durante la etapa de industrialización por sustitución de exportaciones consolidar una base sólida. Lo que ocurrió fue que las economías en su mayor parte (salvo Brasil, probablemente México), volvieron a depender de sus exportaciones de los productos primarios (petróleo, minería, productos agropecuarios, explotación de bosques y selvas), con muy poca o nula agregación de valor. En la última década son las empresas transnacionales apoyadas por el capital financiero, las que asumieron la dinamización de los principales sectores productivos internos, incluidos los de exportaciones primarias en muchos casos.

Durante las últimas décadas, el Estado inició un proceso de privatización de las actividades económicas en las cuales se había mezclado, servicios públicos (transporte, agua, luz, gas, electricidad, telecomunicaciones) y la seguridad social, especialmente la salud y la educación. El Estado siguió siendo un promotor del crecimiento económico interno vinculando los espacios nacionales a la dinámica de la economía mundial por diversas vías: promoviendo la firma de tratados de comercio bi o multilaterales, apoyando

barrios, al tiempo que excluyen a otros tantos individuos, grupos sociales y territorios. Todos los países y territorios están atravesados por dicha lógica dual, de forma que se crean redes transnacionales de componentes dinámicos de la globalización al tiempo que se segregan y excluyen segmentos sociales y territorios al interior de cada país, región o ciudad; naturalmente, en proporciones altamente variables según las zonas del mundo en que opera la competitividad" (Castells, 2003: 20;21).

la constitución de mercados o bloques económicos; buscando a través de varias estrategias la inversión extranjera directa en la economía nacional (rebaja en los aranceles de importación, garantizando la libre repatriación de las ganancias de las inversiones, apoyando la creación de zonas francas o libres de impuestos y cargas laborales para la inversión productiva, exenciones o bajos niveles de tributación a la inversión). De otra parte, los Estados se dedicaron a dismantlar las pocas políticas de bienestar en salud, educación y seguridad social logradas durante la anterior etapa de crecimiento económico. La privatización de los servicios públicos, la desregulación del mercado laboral para hacerlo competitivo frente al mercado mundial, descargaron o responsabilizaron a las propias comunidades de su desarrollo social, aumentando la deuda social acumulada durante años.

El círculo virtuoso que postulaba una elevación sostenida y creciente de la productividad de los sectores económicos por el libre juego de las fuerzas del mercado que generarían transferencia de tecnología entre las diversas economías y procesos crecientes de innovación interna, no operó como se esperaba. Igualmente, en términos sociales, la redistribución de los beneficios del crecimiento y su difusión aun siguen pendientes. Se impuso nuevamente una nueva división internacional del trabajo que implicaba una concentración de los procesos de I y D en los países desarrollados, mientras que la producción con un bajo nivel de agregación de valor o una baja participación de actividades intensivas en conocimiento, se dejan a los países de la periferia. La situación se agrava con el aumento de la deuda social y la creciente exclusión de diversos sectores de las estrategias de desarrollo social.

En un principio, la reorganización de las empresas nacionales se centró en una racionalización de costos de producción, particularmente por el despido de trabajadores o la contratación precaria, y la introducción de nuevas formas de gestión en fábricas, oficinas y proyectos agropecuarios. Posteriormente, cuando el panorama económico tendía a mejorar, con un bajo nivel de innovación técnica y tecnológica interna y la falta de recursos para adelantarlos, se buscaron las asociaciones con las empresas transnacionales (*joint venture*), propiciando el aumento de la inversión extranjera directa, apoyada también por la estrategia gubernamental de privatización de empresas productoras de bienes y prestadoras de servicios con capital

estatal. Durante esta primera etapa también se hizo clara la desindustrialización y la simultánea reprimarización de las economías latinoamericanas, que se refugiaron nuevamente en la exportación de bienes primarios con baja agregación de valor, para sostener una balanza de pagos equilibrada.

Las grandes empresas transnacionales fueron tomando el control de la dinámica económica interna y en lugar de transferir o desarrollar círculos de innovación interna, aprovecharon los bajos salarios, los diversos niveles de calificación de la mano de obra y el precio de las materias primas, así mismo, se apoyaron en sus proveedores externos o su propia capacidad tecnológica centrada en sus lugares de origen. No se logró un avance en los sectores económicos más dinámicos y las pequeñas y medianas empresas también sufrieron las consecuencias por la lógica impuesta por las grandes transnacionales, que no permitían claramente su inserción en la estrategia propuesta¹⁸. Las reformas institucionales apoyaron el modelo que implicó una mayor presencia transnacional en las economías nacionales, igualmente los Estados se desentendieron del apoyo y promoción del desarrollo tecnocientífico nacional. Para completar el cuadro, la creciente privatización de los servicios y políticas de bienestar contribuyó al aumento de la deuda social y particularmente, a la falta de apoyo a la formación del nivel académico de la mano de obra interna y la emigración o fuga de cerebros hacia las economías centrales, por falta de oportunidades nacionales.

Existe ya una lista de los limitantes histórico-estructurales externos e internos que inhiben la posibilidad del desarrollo técnico y científico, y la innovación en nuestros países, tenemos un referente histórico en la larga discusión sobre el proceso de industrialización en nuestro continente. Seguimos enfrascados en los dilemas/problemas/posibilidades que se le plantean a nuestros países para su desarrollo tecnocientífico, en un contexto diferente. Los balances acerca de los límites actuales se han venido multiplicando, la nueva división social y tecnológica del trabajo,

¹⁸ “El proceso de globalización y las reformas económicas que lo difundieron benefició preferentemente a las empresas transnacionales, que se transformaron en actores líderes en la acumulación de capital en la región. Pero la estrategia de crecimiento de estas empresas no incorporó –salvo algunas excepciones– a proveedores locales y tampoco fortaleció el sistema nacional de innovación. Al crear débiles lazos entre la economía local y los sistemas internacionales terminaron por conformar estructuras de enclave. Dentro de la lógica de la empresa transnacional, ese comportamiento resulta el más eficiente. El problema es que ni el sector privado nacional ni el Estado crean condiciones para una estrategia alternativa” (Moguillansky, 2003: 78; 79).

la falta de capacidad innovativa de nuestras elites económicas, las rigideces del mercado interno, los lastres de una cultura pre-moderna y la falta de incentivos para el desarrollo del capital social. Múltiples causas acechan nuevamente esa relación entre las alternativas de desarrollo y el proceso de creación, acceso, uso e impactos de las nuevas tecnologías, por esto es importante recalcar que:

“los caminos de transformación tecnológica son diversos: algunos implican cambios profundos en lo que se puede realizar y en las formas en que ello se hace; otros, en cambio, innovan a una escala de menor alcance. El no participar del club de los primeros no impide participar en el club de los segundos: el problema realmente serio es estar fuera de ambos”¹⁹.

Es urgente y necesario pensar en el camino, en *nuestro propio camino*, ya que existe en la trayectoria de nuestra propia modernidad un rasgo de subalternidad que viene siendo analizado, deconstruido para revalorizar y potenciar nuestra propia trayectoria de diversas maneras. El desarrollo tecno-científico no se define exclusivamente desde la economía, es necesario considerar los valores, referentes culturales y de producción de sentido de las poblaciones y comunidades. La antropología y la sociología nos permiten comprender las relaciones entre la cultura científica y las culturas tradicionales, la manera como se pueden entrecruzar y retroalimentar de manera abierta y dinámica. En medio de las profundas transformaciones en las anteriores décadas la pregunta sobre nuestro proceso de modernidad/postmodernidad cultural, económica y política nos confronta contra el reconocimiento de nuestra propia identidad, nuestra trayectoria, nuestras alternativas y posibilidades en las actuales circunstancias²⁰. La posibilidad de reconocer el camino recorrido por

¹⁹ STUTZ, J. “Transformaciones tecnológicas y sociedad. Miradas desde el Sur”. En CALDERÓN, F. Comp. ¿Es sostenible la globalización en América Latina? Debates en Manuel Castells. VM.I. La globalización en América Latina: asignaturas pendientes. Chile: F.C.E. 2003, p. 91.

²⁰ Desde el punto de vista de nuestra trayectoria, la categoría de modernidad híbrida abrió un camino que actualmente es recorrido por otros acercamientos, para la comprensión de nuestra modernidad: “La perspectiva pluralista que acepta la fragmentación y las combinaciones múltiples entre tradición, modernidad y posmodernidad, es indispensable para considerar la coyuntura latinoamericana de fin de siglo...se desarrollaron en nuestro continente los cuatro rasgos o movimientos definitorios de la modernidad: emancipación, expansión, renovación y democratización. Todos se han manifestado en América Latina. El problema no reside en que no nos hayamos modernizado, sino en la manera contradictoria y desigual en que esos componentes se han articulado” (Canclini, 1989: 329; 330).

nuestro continente nos abre múltiples posibilidades para reconocer la diversidad que nos habita para potenciarla.

En relación con nuevo paradigma económico cada vez más se viene reconociendo que en el nuevo orden internacional es posible avanzar sobre unas trayectorias nacionales de innovación y al mismo tiempo hacer uso de los adelantos alcanzados en otras latitudes. Es necesario ir mas allá de la repetición de nuestra historia, concentrándonos en mirar los modelos exitosos actuales (particularmente China, India), para entender que es lo que no hicimos o nos falta hacer para poder seguir el mismo camino de crecimiento que esos países recorrieron para alcanzar su actual nivel. La nueva geometría desigual que se produce con la globalización, implica una compleja reorganización de territorios, expectativas y posibilidades. La sociedad del conocimiento no es una red claramente jerarquizada en donde el norte y el sur están claramente definidos geográfica y tecno-científicamente, puesto que es posible estar en el lugar equivocado en el norte como encontrarse en un sitio adecuado en el sur. Es necesario mirar con detenimiento las diversas vías que se nos presentan, las posibilidades y limitaciones que poseemos para avanzar en el desarrollo tecno-científico en tiempos de globalización²¹.

La articulación dinámica que se debió presentar entre el sector privado, el Estado y los actores sociales, no se llevo a cabo. Las empresas transnacionales tomaron un liderazgo muy fuerte y mostraron poco interés en poner en marcha un proceso endógeno de innovación o transferencia de tecnología. Por otra parte, el Estado tampoco se preocupó demasiado en fortalecer y apoyar la I y D tecno-científico, debido a los nuevos requerimientos y funciones que asumía frente al paradigma neoliberal. Las políticas sociales sufrieron el mayor peso de la reestructuración de la economía, de esta manera el círculo entre innovación y educación se vio seriamente menoscabado pues los niveles de calidad, cobertura y universalización no fueron la prioridad de los gobiernos. Los sectores sociales

²¹ El camino del desarrollo tecno-científico para nuestros países debería reconocer una situación de “simetría incongruente” en que el “Sur” se encuentra en relación al “Norte” respecto del conjunto de nuevas tecnologías. Las tiene pero no las produce, las usa pero las subutiliza, las incorpora sin interactuar con ellas. Ello se debe en buena medida a los caminos de transformación tecnológica que se siguen en el subdesarrollo, tan distintos de los que recorrieron y recorren los países del “centro” (Sutz, 2003: 85)

que representan uno de los pilares básicos del desarrollo tecno-científico se encuentran profundamente debilitados, tanto desde el punto de vista económico como desde el punto de vista de su capital social. El modelo de crecimiento económico no los incluyó, o lo hizo para aprovechar los bajos salarios y el Estado no ha tenido como su mayor preocupación el aumento del capital social y humano.

4. Algunos desafíos desde la bioética del desarrollo tecno-científico en nuestros países

El desarrollo tecnológico y científico siempre ha sido materia de análisis y debate en nuestro continente, en las actuales circunstancias de globalización y transformación profunda del paradigma técnico no podemos soslayar la complejidad e importancia de la cuestión, sobretodo porque existe una íntima relación entre tecno-ciencia, sociedad y desarrollo. Nuestro presente y futuro están atados a las opciones de desarrollo, opciones de sociedad para el largo plazo, en medio de la universalización y extensión de un nuevo paradigma técnico-científico que se presenta como la fuerza productiva más importante, en tiempos de un proceso de globalización que produce una nueva geometría territorial, social y tecnológica.

En relación con la difusión, acceso e impactos de la tecno-ciencia no podemos conformarnos con la “generosidad”²², que desde los centros de desarrollo e invención se tenga para acceder a los beneficios que se desprendan del nuevo paradigma tecno-científico. En las actuales

²² Hottois ubica dentro de las responsabilidades y solidaridades del nuevo paradigma, la supervivencia, la memoria, la generosidad y la fructificación. Respecto de la generosidad anota: “devoir de generosité. D’un point de vue éthique, notre civilisation technoscientifique qui s’étend tres inégalement a toute la planete n’est justifiée que si elle fait généralement mieux que la nature ou les traditions en termes de satisfaction des besoins humains de base e l’allégement des souffrances. Trop d’aspects de la mondialisation suggerent qu’elle est loin de compte. Une cause de ces problemes est le choc de la modernité, quie est, en grande partie, un choc technoscientifique, que les communautés traditionnelles ete les environnements naturels sont incapables d’assimiler” (Hottois, 2004: 206). Dicha generosidad se debe extender a los no-humanos y todos los vivientes.

circunstancias de exacerbación de la lógica del valor de cambio, la mercantilización de la vida en todas sus manifestaciones no es dable pensar en esa generosidad como un principio que se pueda dejar a la buena fe de quienes producen en mayor cantidad tecno-ciencia en los centros metropolitanos. La guerra por las patentes y la encarnizada defensa de los derechos de propiedad intelectual, expresan con claridad cual es el desafío que estamos enfrentando si queremos hablar de un mundo mas equitativo socialmente y sustentable ecológicamente. Hay que exigir un principio de equidad para el desarrollo acceso y uso de las nuevas tecnologías. En varios apartes de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos se consagra, precisamente uno de sus objetivos es:

“f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo”.

Ese principio de equidad en la difusión, transferencia o acceso a las nuevas tecnologías, no implica que en nuestro continente no exista la posibilidad de avanzar en el desarrollo del nuevo paradigma. Es muy importante tener acceso a las nuevas tecnologías, pero también es igualmente necesario tener un ambiente en el que se desarrollen las capacidades para la asimilación y uso, así como las oportunidades requeridas para lograr una difusión/ampliación del nuevo paradigma en nuestros países.

Hemos considerado que la tecno-ciencia no se puede mirar por fuera de la sociedad y el desarrollo, por lo tanto se desprenden múltiples desafíos para consolidar un patrón de desarrollo que sea socialmente justo, políticamente democrático y ecológicamente sustentable. Hay que considerar la conjunción de diversos esfuerzos y multiplicar las posibilidades desde el Estado, el sector privado y el conjunto de grupos sociales. Los estudios que se realizado acerca de las actividades de I y D, nos proponen que existe una organización informal de esas actividades,

no necesariamente artesanal y la necesidad de crear mas oportunidades para su consolidación y proyección²³.

Las políticas públicas de I y D y los mismos grupos sociales deben potenciar la diversidad de saberes existente en nuestras sociedades. El saber científico se ubica en una red que esta configurada por los saberes de indígenas, afrodescendientes, campesinos y los mal llamados sectores “informales” de las pequeñas y medianas ciudades. Biodiversidad que hace parte de nuestra realidad y que ha sido permanente soslayada desde las políticas publicas. Las políticas de I y D tecno-científico deberían tener en cuenta la suma de los saberes informales rurales y urbanos como un componente estratégico para redistribuir recursos y hacer un reconocimiento de culturas, imaginarios y formas de producción de sentido que comparten el mismo espacio con los saberes científicos y tecnológicos. Las políticas de I y D con el reconocimiento de la diversidad de conocimientos, están fortaleciendo una red para la resolución de problemas concretos, propios de nuestras realidades, generando simultáneamente inclusión social, cultural y étnica.

Los entornos político-institucionales, sociales y culturales son necesarios para la asimilación, difusión y proyección creativa del nuevo paradigma. El Estado debe fortalecer su intervención en el trazado de políticas que contribuyan activamente al desarrollo, promoción y difusión de la I y D tecno-científico. Por las precariedades que poseen los sectores sociales y las limitaciones que el sector privado ha manifestado en las últimas décadas, es fundamental una política mas comprometida de parte del Estado. La inclusión y posibilidades en la sociedad del conocimiento, deben estar acompañadas de las oportunidades que se puedan generar en el interior de los países, regiones o localidades. Ha sido resaltado permanentemente que en las actuales transformaciones implícita o explícitamente hay que reconocer una intima relación entre educación e innovación para la inclusión activa en la sociedad del conocimiento, la necesidad de elevar los grados y calidades de la educación básica, media y universitaria. Sin

²³ En el estudio que viene realizando Judith Sutz, “la innovación latinoamericana es mayoritariamente informal, pero no artesanal. El conjunto de indicadores científico-técnicos muestra que se encuentra inmersa en un espacio escasamente estructurado, la innovación resultante es débil y no actúa como estímulo fuerte de desarrollo científico-técnico. Reaparece el círculo vicioso característico del subdesarrollo” (Sutz, 2003: 100).

embargo, nos encontramos frente a una prolongación y profundización de las diferencias sociales con las políticas neoliberales (Novoa, 2007).

La generación de condiciones para la asimilación del nuevo paradigma y su posibilidad de desarrollo como camino propio, pasan necesariamente por las oportunidades que se puedan brindar desde la ampliación de la equidad social (Sutz, 2003). No solamente la educación, es necesario considerar todo el entorno en salud, educación y servicios públicos básicos (agua, alcantarillado, electricidad, gas, telefonía) del cual carece una gran parte de la población. Las reformas neoliberales han sacrificado las políticas sociales lo que se refleja en los indicadores sociales de aumento de la pobreza en el continente, por esta razón se necesita un esfuerzo del Estado y sus políticas públicas, así como del sector privado para elevar los niveles del llamado capital humano y social de manera integral, para aumentar las posibilidades de asimilar y proyectar el nuevo paradigma tecno-científico.

Desde la bioética, siempre se enfatiza un cierto pragmatismo para la búsqueda de soluciones, lo que debería aplicarse igualmente en relación con el nuevo paradigma tecno-científico para nuestro continente. En este sentido, la delimitación de problemas concretos, propios de cada una de nuestras realidades y la búsqueda de posibles soluciones técnicas y científicas debe ser un punto de referencia estratégico para avanzar en la búsqueda de nuestro propio camino en el nuevo paradigma tecno-científico.

Bibliografía

CALDERÓN, Fernando, -Comp-, *¿Es sostenible la globalización en América Latina? Debates con Manuel Castells, Volumen I, La globalización y América Latina: asignaturas pendientes*, Chile: Fondo de Cultura Económica, 2003.

ECHEVERRÍA, Javier, *La revolución tecnocientífica*, España: Fondo de Cultura Económica, 2003.

GARCIA CANCLINI, Néstor, *Culturas híbridas. Estrategias para entrar y salir de la modernidad*, México: Editorial Grijalbo – Consejo Nacional para la Cultura.

CASTELLS, Manuel, Introducción, en CALDERON, Fernando, -Comp-, *¿Es sostenible la globalización en América Latina? Debates con Manuel Castells, Volumen I, La globalización y América Latina: asignaturas pendientes*, Chile: Fondo de Cultura Económica, 2003.

FLORES, Luis, “La tecnología en el contexto de la cultura latinoamericana”, en SABROVSKY, Eduardo, -Comp-, *Tecnología y modernidad en latinoamérica*, Chile: Hachete, Corfo, Ilet, 1992.

GANA, Juanita, “La aparición de nuevos materiales y su impacto sobre el uso de recursos naturales” en OMINAMI, Carlos –Edt- *La tercera revolución industrial. Impactos internacionales del actual viraje tecnológico*, Buenos Aires: Grupo Editor Latinoamericano, 1986.

GONZALEZ GARCIA, Marta I, LÓPEZ CERREZO, José A, LUJAN LOPEZ, José L, -Edts-, *Ciencia Tecnología y sociedad. Una introducción al estudio social de la ciencia y la tecnología*, España: Editorial Tecnos, 1996.

HOTTOIS, Gilbert, *Qué es la bioética?*, Bogotá: Universidad El Bosque, Vrin, 2007.

HOTTOIS, Gilbert, *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Barcelona: Editorial Anthropos, Servicio Editorial Universidad del País Vasco, 1991.

HOTTOIS, Gilbert, *Philosophies des sciences, philosophies de techniques*, Paris: Odile Jacob, 2004.

IBARRA, Andoni, LÓPEZ CERREZO, José A, -Eds-, *Desafíos y tensiones actuales en Ciencia, Tecnología y Sociedad*, Madrid: Organización de Estados Iberoamericanos, 2001.

MOGUILLANSKY, Graciela, “La innovación: el talón de Aquiles de la inserción global de América Latina”, en CALDERON, Fernando, -

Comp-, *¿Es sostenible la globalización en América Latina? Debates con Manuel Castells, Volumen I, La globalización y América Latina: asignaturas pendientes*, Chile: Fondo de Cultura Económica, 2003.

FOUCAULT, Michel, *Nietzsche, la genealogía de la historia*, España: Editorial Pre-Textos, 1988.

OMINAMI, Carlos –Edt- *La tercera revolución industrial. Impactos internacionales del actual viraje tecnológico*, Buenos Aires, Grupo Editor Latinoamericano, 1986.

PEEMANS, Jean Phillippe, “Globalización y desarrollo: algunas perspectivas, reflexiones y preguntas”, en VVAA, *El nuevo orden global. Dimensiones y perspectivas*, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia-Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales-Facultad de Ciencias Económicas- Facultad de Agronomía, Universidad Católica de Lovaina – Instituto de Estudios de Países en Desarrollo, 1996.

PEREZ, Carlota, “Las nuevas tecnologías: una visión de conjunto”, en OMINAMI, Carlos –Edt- *La tercera revolución industrial. Impactos internacionales del actual viraje tecnológico*, Buenos Aires: Grupo Editor Latinoamericano, 1986.

SABROVSKY, Eduardo, -Comp-, *Tecnología y modernidad en Latinoamérica*, Chile: Hachete, Corfo, Ilet, 1992.

SFEZ, Lucien, *Técnica e ideología, un juego de poder*, México: Siglo Veintiuno Editores, 2002.

SUTZ, Judith, “Transformaciones tecnológicas y sociedad. Miradas desde el sur”, en CALDERON, Fernando, -Comp-, *¿Es sostenible la globalización en América Latina? Debates con Manuel Castells, Volumen I, La globalización y América Latina: asignaturas pendientes*, Chile: Fondo de Cultura Económica, 2003.

SUTZ, Judith, “Tecnología, modernidad y desarrollo autosostenido en América Latina: algunas claves para su compatibilidad”, en SABROVS-

KY, Eduardo, -Comp-, Tecnología y modernidad en Latinoamérica, Chile: Hachete, Corfo, Ilet, 1992.

VAN RENSSLAERT, Potter, *Bioethics. Bridgeto the future*, New Jersey: Prentice –Hall Inc, 1971.

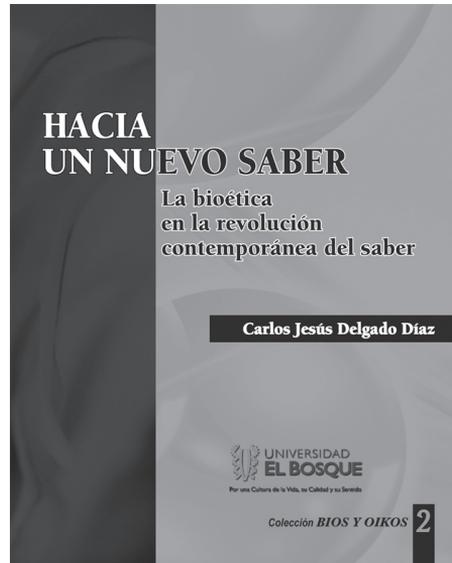
VVAA, *El nuevo orden global. Dimensiones y perspectivas*, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia-Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales-Facultad de Ciencias Económicas- Facultad de Agronomía, Universidad Católica de Lovaina – Instituto de Estudios de Países en Desarrollo, 1996.

Reseña bibliográfica

HACIA UN NUEVO SABER. LA BIOÉTICA EN LA REVOLUCIÓN CONTEMPORÁNEA DEL SABER. Carlos J. Delgado. Bogotá: Universidad El Bosque. Kimpres, 2008¹.

Constanza Ovalle Gómez²

Como en toda la obra de Carlos Delgado, en su libro *Hacia Un Nuevo Saber. La bioética en la revolución contemporánea del saber*, hay la profundidad del pensador serio y el trabajo investigativo que permite tender puentes entre ciencia y tecnología, conocimiento complejo, estudios medioambientales y bioética. Existe allí una gran riqueza conceptual y novedad en las ideas que el autor plantea sobre investigación, avances del conocimiento, ciencia, técnica, tecnología y bioética. Parte de la afirmación



¹ La publicación de libro fue financiada por el Programa de Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque. doctoradobioetica@unbosque.edu.co

² Odontóloga. Maestría en Bioética de la Universidad El Bosque. Candidata a doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Manizales. Miembro del Grupo clasificado A por Colciencias "Bioética y Ciencias de la Vida".

que la revolución científico-tecnológica contemporánea tiene entre sus manifestaciones más profundas el cambio en el saber humano y que la transformación misma de la ciencia y del conjunto del saber en otro de nuevo tipo, rompe tanto con los modos cotidianos anteriores como con la propia ciencia anterior.

Afirma el autor en el capítulo primero, “*La cognición dicotómica y sus consecuencias*”, que esta revolución modifica sustancialmente el lugar del conocimiento científico en el sistema del saber humano y conduce a la elaboración de un nuevo saber. El saber científico tecnológico –los modos de ser, conocer y actuar de la ciencia y la tecnología– han subvertido el mundo del hombre en tres direcciones fundamentales: el conocimiento humano, la vida cotidiana como proceso material de la vida, y la vida cotidiana como proceso espiritual de vida. Y se manifiesta en “cuatro direcciones interconectadas: 1) la revolución epistemológica, 2) la sustitución del ideal de simplicidad por el de complejidad, 3) el nuevo holismo ambientalista, y 4) la bioética. Saberes que integran el mundo del hombre, su hacer, desear y conocer”.

Hace el profesor Delgado un recuento histórico de la revolución intelectual a partir de los planteamientos de Aristóteles, pasando por los esotéricos y los espiritualizados, llegando al medioevo y luego a la modernidad la cual buscó- por oposición al saber trascendente- una legitimidad propia. “El medioevo significó un paso extraordinario para la diferenciación de los saberes y la elaboración de jerarquías rígidas entre ellos”. Y continúa, siguiendo a Descartes: la “legitimación del saber consistió en establecer una relación de correspondencia entre el orden del mundo y la razón como principio rector universal”.

Argumenta que Kant “intentó legitimar el saber superando el empirismo y el racionalismo mediante una crítica de la razón por la razón al limitar la razón para abrir espacio a la fe, dio un paso importante hacia la comprensión de la ciencia como saber subordinado a la existencia de categorías de la cultura que son más generales y omnicomprensivas que cualquier producto científico”.

Afirma que fueron “Descartes y Leibniz quienes expresaron los ideales más generales de la racionalidad clásica”. Plantea que “desde la filosofía, fueron Kepler, Galileo y Newton quienes plasmaron la razón científica soberana e independiente en un cuadro científico del mundo”. Continúa su recuento llegando al positivismo que permite una visión instrumental y medible del mundo. De igual forma plantea el debate de la objetividad y el método. Concluye el autor este capítulo aceptando que “la racionalidad clásica se hizo presente en la ciencia y la vida cotidiana tanto espiritual como materialmente”.

En el capítulo segundo: “*El camino hacia un saber humano de nuevo tipo*”, Carlos Delgado plantea que en “la segunda mitad del siglo xx, con el desarrollo de la ciencia, la tecnología y la nueva ola de globalización, maduró una serie de cambios en la vida humana, la producción de conocimientos y vida que han colocado al saber en el camino de una nueva y profunda revolución. El cambio en el saber humano tiene lugar como cambio paradigmático en la noción misma de conocimiento científico objetivo y sus modos de construcción”. Continúa con el análisis del positivismo como manifestación del pensamiento epistemológico moderno clásico, el cual ha tenido entre sus manifestaciones más influyentes: el pensamiento dialéctico, la escuela historicista en la filosofía de la ciencia, y las elaboraciones epistemológicas desde una perspectiva hermenéutica, constructiva y compleja.

Hace un recorrido desde el marxismo, pasando posteriormente por Bachelard, Foucault, Maturana, Von Foerster, Wittgenstein, Lakatos entre otros. Concluye que en el “siglo XX, se abrieron paso propuestas epistemológicas que han superado la dicotomía clásica del sujeto y el objeto, y han cuestionado el modelo de objetividad resultante de ella. Se ha elaborado una epistemología de segundo orden, donde se considera como factor esencial la reflexividad inherente a la cognición”.

En el subtítulo: “*Del ideal de simplicidad al ideal de complejidad*”, encuentra que “no existe una barrera infranqueable que separe la epistemología de segundo orden de las nociones de complejidad presentes en las nuevas teorías. Por el contrario, ambas se encuentran indisolublemente unidas y forman parte de la elaboración de una racionalidad nueva, marcada

por la transición del ideal de simplificación propio de la racionalidad clásica hacia uno de complejidad. Hace un recorrido en el cual presenta la “filosofía de la inestabilidad” (Prigogine, 1989), “teoría del caos” (Lorenz, 1963), “pensamiento complejo” (Morin, 1994), “constructivismo radical” (Foerster, 1998) “complejidad” (Gell Mann, 1998) “ciencias de la complejidad” (Maldonado, 1999).

A este propósito vale la pena destacar cómo en el tratamiento de lo complejo, llama la atención sobre la distinción de los planos gnoseológico y ontológico de la complejidad. Destaca cómo, la obra de Edgar Morin se caracteriza por el uso coherente y sistemático de concepto “pensamiento complejo”. Afirma Delgado que “las ideas de la complejidad han traído consigo una reevaluación del holismo, al orientar la investigación hacia el estudio de la totalidad y la consideración de las propiedades emergentes que aparecen en ella. Asimismo, se han reconsiderado críticamente el reduccionismo como metodología y como procedimiento de indagación”.

Con relación al holismo ambientalista hace un recorrido por los aportes de Aleksander Koyré, Hannah Arendt, Martín Heidegger y Maurice Merleau-Ponti. En este capítulo desarrolla el tema de la ética ambiental, y demuestra cómo a partir de esta han ido surgiendo varias tendencias, como por ejemplo, la ecología profunda, la ecología social y el ecofeminismo.

El capítulo tercero “*La idea de la bioética*”, se inicia planteando que la bioética fue propuesta como reflexión integradora ante las consecuencias de la instrumentación del saber científico y tecnológico en la vida. “Su origen está vinculado a reflexiones y preocupaciones humanísticas de alto vuelo filosófico y a las demandas sociales de solución urgente a problemas prácticos y conflictos que se desencadenaron en la segunda mitad del siglo XX”.

Basado en los planteamientos del norteamericano Van Rensselaer Potter (1970) en su artículo *Bioethics. The Science of Survival*, afirma que la bioética surgió como pensamiento ético que responde a problemas de nuevo tipo, para los cuales los modos tradicionales de reflexión ética,

parapetados tras un deber ser bien definido y estable resultan impracticables. Encuentra que el concepto de bioética “puente” fue la primera etapa en el pensamiento bioético. Considera que la bioética se formuló así como una ética de la vida desde una posición de humildad y responsabilidad en busca de una sabiduría efectiva que integre el mundo del saber científico y los valores morales.

Al describir el tema del dilema moral, destaca los planteamientos de Morin sobre la “necesidad de aprender a manejar las incertidumbres”. Afirmar Morin que “en el pensamiento ético tradicional, la incertidumbre debía ser superada; la normalidad moral estaba llamada a superar la incertidumbre. Trabajar la incertidumbre moral parece uno de los problemas más difíciles para el pensamiento ético, pues inmediatamente que es planteada en el horizonte aparecen el marco conceptual del determinismo o el relativismo moral. La incertidumbre parece generar relativismo”. Destaca cómo el relativismo moral no es válido en la bioética. Afirmar con Victoria Camps que la universalidad de la ética es una exigencia irrenunciable.

Al revisar la bibliografía más reciente sobre bioética, Carlos Delgado encuentra una gran diversidad de temas por tratar, y que la novedad de los mismos es indudable. “Los derechos de la persona, problemas éticos vinculados a las tecnologías médicas, la salud y la justicia sanitaria en los contextos sociales heterogéneos, cuestiones éticas relacionadas con enfermedades específicas-como el caso del SIDA-, la investigación en seres humanos, el trato a los animales y su uso de la investigación científica... Un volumen extraordinario de asuntos especiales, tales como la calidad de la vida humana desde el nacimiento hasta la muerte; la reproducción asistida; el aborto; la muerte digna; la eutanasia, la distanasia y la muerte asistida; la dignidad humana; el respeto a la integridad física y moral de los seres humanos; el final de la vida y la dignidad de la persona, el derecho a vivir y morir con dignidad; la vida artificial como realidad de la atención de salud y los dilemas morales que plantea; las relaciones médico-paciente en la era de la tecnologización de la medicina, los procesos de comunicación, intercambio y poder involucrado, así como los procedimientos para hacerla viable, el control demográfico y sus límites morales; la equidad, la exclusión y la discriminación; las implicaciones morales de los avances del saber en líneas específicas de la investigación

ligadas a las prácticas médicas y la salud, como la genética, las biotecnologías, la clonación; los límites de estas investigaciones; el diagnóstico prenatal, la terapia génica; la modificación genética de organismos, animales y plantas y sus efectos en la salud humana..., los alimentos transgénicos..., cambios revolucionarios y cuestionamientos éticos en las ciencias de la vida: los enigmas de la vida diseñada..., la creación de vida en la ciencia biotecnológica, el desarrollo de la cibernética, las ciencias de la información y la microelectrónica están haciendo posible la creación de la vida entre otros”.

Termina el libro con un apartado titulado “*El nuevo saber de unificación*”, en donde concluye con la afirmación “el nuevo saber sólo ha comenzado”. Allí realiza un análisis lógico histórico del desarrollo de la bioética como multidisciplinaria desde su doble nacimiento como bioética médica y bioética global y profundiza la idea que lo distintivo de la bioética como teoría y aplicación ética es haberse constituido en un nuevo tipo de saber que trasciende la racionalidad moderna. “La bioética global completa la integración del nuevo saber y la ruptura con la racionalidad de conjunto en la epistemología de segundo orden, el pensamiento de la complejidad y el holismo ambientalista”.

El manejo conceptual y las explicaciones de los diferentes temas por él planteados, enriquecidos por una muy completa bibliografía y presentados de una manera clara y didáctica, sin perder profundidad, hacen de este libro de Carlos Delgado una lectura obligada para todo el que esté interesado en profundizar sobre el conocimiento bioético.

Filosofía y Políticas Editoriales

“Es tarea fundamental de la Universidad El Bosque crear las condiciones a la transmisión, transformación y generación del conocimiento. Se entiende, que se ha de transmitir el conocimiento para ampliar sus fronteras actuales. Todo acto de investigación que en ella se procure debe estar inspirado por el “Deseo irrestricto de buscar la Verdad”.

La alternativa espiritual de búsqueda es consecuente con la libertad, la autonomía, la espontaneidad y la creatividad del espíritu.

Por ello, la investigación como nota fundamental por excelencia de la Universidad El Bosque, debe ser elemento dinamizador de todo su quehacer académico.

El modelo investigativo de la Universidad El Bosque, es por esencia, interdisciplinario y asume constructivamente los problemas más cercanos a nuestra realidad siempre en proceso evolutivo de transformación”.

Tomado de la Misión y Proyecto Educativo

IDENTIDAD

La REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA, es una publicación del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque, editada con una frecuencia semestral y constituida como un órgano de difusión eficaz para que los docentes, investigadores y estudiantes entreguen a la comunidad académica nacional e internacional periódicamente lo mejor de sus in-

investigaciones, estudios, reflexiones sobre temas científicos, tecnológicos y culturales, relacionados con la Bioética, en el más amplio sentido de la palabra, y entendida como un campo de estudio interdisciplinario enmarcado por las diferentes disciplinas científicas en que se basa el conocimiento y la práctica de la bioética. “Será un espacio de reflexión, un nuevo discurso y una nueva aproximación ética de todas estas cuestiones en un ambiente pluralista, interdisciplinario, global y prospectivo”.

TEMÁTICAS TRATADAS

La Revista se propone presentar investigaciones y estudios originales de nuestra comunidad académica para la comunidad académica nacional e internacional. Una función paralela consistirá en hacer conocer trabajos y estudios importantes y cuya calidad y pertinencia sea indudable. Contendrá trabajos de investigación, artículos producto de revisiones técnicas y revisiones críticas que sirvan de elementos de reflexión para académicos, profesionales de las diferentes profesiones, consultores y en general estudiosos de temas éticos y bioéticos contemporáneos. Será una publicación abierta a distintas perspectivas disciplinarias, temáticas y metodológicas para abordar los desarrollos investigativos, analíticos y empíricos de la Bioética.

CALIDAD

Calidad científica: Se velará por la calidad de las investigaciones y estudios científicos, tecnológicos y culturales que se publiquen. En la Revista sólo aparecerá lo mejor de la producción de la comunidad académica del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque y de los estudios e investigaciones que nos sean remitidas por los académicos nacionales e internacionales interesados en comunicar sus ideas contribuyendo en esta forma a la difusión del conocimiento científico.

Para REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA la prioridad es por tanto la calidad de los artículos publicados. Para tal efecto cumple con un riguroso proceso de selección por parte del Editor y del Comité Editorial, evaluación y certificación por pares académicos especializados en el campo específico del documento.

VISIBILIDAD Y RECONOCIMIENTO

Tiene una amplia difusión entre los docentes, investigadores y estudiantes de la Universidad El Bosque y además está presente en las principales bibliotecas nacionales e internacionales, en las bibliotecas universitarias, en las asociaciones y corporaciones y en otros selectos grupos interesados en las temáticas tratadas.

1. Entre los tipos de documentos que se publicarán se precisan:
 - a) Artículo de Investigación Científica y Tecnológica: Documento que presenta de manera detallada los resultados originales de proyectos de investigación.
 - b) Artículos de reflexión: Documento que presenta resultados de investigación desde una perspectiva analítica, interpretativa o crítica del autor, sobre un tema específico, recurriendo a fuentes originales.
 - c) Artículo de revisión. Documento resultado de investigación donde se analizan, sistematizan e integran los resultados de investigaciones publicadas o no publicadas sobre un campo en ciencia o tecnología, con el fin de dar cuenta de los avances y las tendencias de desarrollo. Se caracteriza por presentar una cuidadosa revisión bibliográfica de por los menos cincuenta (50) referencias.
 - d) Artículo corto. Documento breve que presenta resultados originales preliminares o parciales de una investigación científica o tecnológica que por lo general requiere una pronta difusión.
 - e) Reporte de caso. Documento que presenta los resultados de un estudio sobre una situación particular con el fin de dar a conocer las experiencias técnicas y metodológicas consideradas en un caso específico. Incluye una revisión sistemática comentada de la literatura sobre casos análogos.
 - f) Revisión de tema. Documento resultado de la revisión crítica de la literatura sobre un tema particular.
 - g) Cartas al editor. Posiciones críticas, analíticas o interpretativas sobre los documentos publicados en la revista, que a juicio del Comité Editorial constituyen un aporte importante a la discusión del tema por parte de la comunidad científica de referencia.

- h) Editorial. Documento escrito por el Editor, un miembro del Comité Editorial o un investigador invitado sobre orientaciones en el dominio temático de la revista.
- i) Traducción. Traducciones de textos clásicos o de actualidad o transcripciones de documentos históricos o de interés particular en el dominio de publicación de la revista.
- j) Documento de reflexión no derivado de investigación.
- k) Reseña Bibliográfica.

Instrucciones para los autores

Revista Colombiana de Bioética, órgano de expresión del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque, es una publicación semestral, arbitrada, dirigida al lector interesado por el saber bioético en toda su amplitud, transdisciplinariedad y complejidad. Acepta trabajos en español y en otras lenguas como el francés y el inglés.

La Revista considera que los artículos o estudios deberán tener una extensión máxima de 30 páginas; las notas bibliográficas así como las bibliografías, una extensión máxima de 5 páginas; y las reseñas, entre 4 y 6 páginas.

Los trabajos se presentarán en hojas tamaño carta, impresas por una sola cara, numeradas, con un cuerpo de tipo 12 y con un interlineado de uno y medio. Se presentarán también en soporte informático, ya sea en disquete o en CD, en Word para Windows.

Título. Debe cumplir los siguientes requisitos: brevedad, informar acerca del contenido y el aporte, cuidar la sintaxis y rechazar expresiones imprecisas o equívocas, evitar los subtítulos que le quiten claridad. Debe tener traducción al inglés.

Autoría. Tiene que ajustarse a los siguientes parámetros: escribir el nombre completo. En el caso de que haya más de un autor, la Revista respetará el orden elegido por los autores así como el número de autores

del trabajo. El autor debe hacer constar su grado académico, su profesión, el puesto de responsabilidad que ocupa y la institución a la cual presta sus servicios. Se ha de registrar la dirección del correo electrónico y la dirección postal así como la declaración explícita, si es el caso, de los apoyos recibidos para la elaboración de la investigación.

Resumen: debe reflejar los objetivos, la metodología, los resultados y las conclusiones. La información debe proceder siempre del texto del artículo. Emplear palabras que reflejen el contenido de una manera puntual. Debe oscilar entre 180 y 200 palabras. Presentar su traducción al inglés (Abstract).

El número de palabras clave puede oscilar entre 4 y 8. Para la inclusión de descriptores o palabras clave el autor debe emplear el *Tesaurus de la UNESCO*, o algún tesaurus o lista de encabezamientos de materias ampliamente conocido y usado en la especialidad de bioética. Las palabras clave han de traducirse al inglés.

Referencias bibliográficas: Los tipos documentales que puede referenciar el autor serán todos aquellos documentos con ISBN o ISSN que están a disposición del público, así como aquellos estudios o escritos editados por Universidades u otros organismos de reconocido prestigio. Es responsabilidad del autor la veracidad de la referencia propuesta y el cotejo de documentos originales. Han de registrarse sólo aquellas referencias útiles para la elaboración del trabajo considerándose que el número debe ser razonable y debe reflejar los materiales más relevantes.

Proceso editorial: Envío de manuscritos. Los artículos remitidos a *Revista Colombiana de Bioética* han de ir acompañados por una carta de presentación donde queden registrados los siguientes aspectos • Título del trabajo • Nombre del autor • Dirección postal y correo electrónico • Sección de la revista en la que se quiere incluir el trabajo • Aportaciones del trabajo • Declaración de originalidad y de autoría • Declaración de aceptación de la introducción de cambios en el contenido y el estilo del trabajo.

La *Revista Colombiana de Bioética* recibe los trabajos, los cuales son sometidos a revisión por parte del Comité Editorial. Se comprueba si

cumplen los requerimientos de la Revista, como la inclusión de la carta de presentación; se analiza si se adecuan a las normas de presentación de manuscritos y si encajan en el ámbito temático de la Revista. A continuación se asignan árbitros externos o internos, dependiendo de la temática abordada. Dichos revisores anónimos son seleccionados de modo unánime por el Comité Editorial de la Revista, ocupándose de evaluar el contenido, la metodología, la pertinencia y el estilo de los artículos.

Los autores recibirán una versión resumida de los informes redactados por los revisores, indicándoles, si es menester, la manera de subsanar deficiencias o realizar los cambios que se solicitan. Asimismo se les especificará el volumen en que se publicará el trabajo y el momento aproximado en el que recibirán las galeras para una posible corrección.

Revista Colombiana de Bioética considera que el envío de un trabajo indica por parte de el (los) autor (es): que este no ha sido publicado, ni aceptado para publicación en otra revista; que si ha sido publicado como literatura gris o está en una página Web y es aceptado para su publicación será retirada del sitio y solo se dejará el *link* con el título, autor, resumen, y palabras clave; que el (los) autor(es) acepta(n) que con el envío del artículo para su evaluación autoriza (n) transferir los derechos de autor a la Revista a fin de que pueda ser difundido por medios escritos o electrónicos; que el contenido de los artículos es de la exclusiva responsabilidad de los autores.

La Revista enviará a los autores cinco revistas. Si se deseara un número mayor, el autor puede ponerse en contacto con la Revista para su ulterior envío.

La *Revista Colombiana de Bioética* dará prioridad para la publicación a artículos que sean producto de investigaciones empíricas, producto de reflexiones teóricas, revisiones críticas sobre el estado de la cuestión en el tema indicado. Exige, además, originalidad, novedad, relevancia, rigor y calidad metodológica, selección esmerada del aparato bibliográfico, aportes y buena presentación del manuscrito.