
EDITORIAL

2013: Intemperie Moral

Hubo tiempo en el que... los requisitos para la producción de conocimiento iban en paralelo con el compromiso ético y de ahí la idea de que el conocimiento contribuía a asegurar el progreso moral. En la primera década de este siglo, las preocupaciones bioéticas sobre los avances biotecnológicos abrían el territorio de las consecuencias no intencionadas y los efectos colaterales afectando de plano la responsabilidad ética en la evaluación y la deliberación de los proyectos y sus aplicaciones. Ahora, en plena crisis y sin horizontes claros, por quedar casi todo limitado al rigor de los equilibrios y recortes presupuestarios, la intemperie moral acecha no solo a los más vulnerables sino que inunda todos los niveles de la decisión política y sus implicaciones en la vida social, económica y científica. Estos últimos años se ha cuestionado la llamada "intensificación corporal y mental" y, recientemente, la duda se ha extendido a la intensificación moral lo cual ha sido motivo de debate en el XI Congreso Mundial de Bioética celebrado en junio de 2012. Mediante técnicas a especificar de alteración psicológica o intervención biomédica, se espera que las personas logren una mejor disposición moral. La intensificación biomédica -capacitación deportiva, control del stress, incremento de la inteligencia y la salud, entre otros- ya suscitaba dudas sobre las potenciales distorsiones derivadas de la búsqueda de la perfección, tanto por lo que supone de negación meramente voluntarista de la realidad tal y como es cuanto por la inevitable generación de desventajas hacia los que se mantienen en la "imperfección". Ahora, la intensificación moral plantea todavía más problemas, precisamente por el buenismo intrínseco a la propuesta. Que se desapruébe la perfección y la rectitud virtuosa por sus connotaciones eugenésicas, religiosas, se entiende. Sin embargo, ante la ansiedad social promovida por la disolución de la confianza, la compasión y la solidaridad propia de la sociedad del riesgo, no es de extrañar la el atractivo de la intensificación moral o de todo aquello que promueva la mejora moral en lo personal y en lo social, y así reducir o remediar el déficit moral derivado de la ruptura o aleatoriedad de los valores y las actitudes. La cuestión es: ¿cómo concretar o acordar la bondad de los motivos? ¿En qué tipo de creencias o razones se basan esos motivos? ¿Son normativas como la confidencialidad, o emocionales como la aversión, o ambas cosas? Ante la intensificación moral, cabría recordar que su naturaleza es muy distinta de la de la intensificación corporal o mental, porque éstas lo son de cualidades pertenecientes al mundo de lo "sensible" o "físico", mientras que la intensificación moral lo es de una cualidad o disposición de otro tipo, basada en la libertad. Y si resulta que cabe intensificar algo que se basa en la libertad, ¿acaso no estamos negando esta misma premisa? ¿Acaso no estamos afirmando que la disposición moral no es un producto de nuestra libertad sino de otros factores sensibles o físicos y, por tanto, renunciando a nuestras concepciones más básicas de lo moral? Si mi disposición moral se debe a algún tipo de intensificación basada en alteraciones genéticas o fisiológicas (o si se acrecienta con ellas), ¿acaso sigo siendo yo un sujeto libre? Y si la respuesta es que no, entonces la moral ha muerto. Sin duda la moral de la intensificación moral es clave en el debate sobre la bioética del y para el futuro.

ARTÍCULO

Huelga de hambre en adolescentes: un desafío ético para el equipo de salud¹

Hunger Strike in Adolescents: an Ethical Challenge for the Health Team

BLANCA BÓRQUEZ POLLONI *

ADELA MONTERO VEGA *

EDUARDO RIQUELME GAJARDO *

CLAUDIO SAN MARTÍN TOLOZA *

SERGIO VALENZUELA PUCHULU *

¹ Este artículo recibió el premio de Ética 2012 del Colegio Médico de Chile.

* Grupo de investigación Departamento de Bioética y Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de Chile:

- Blanca Bórquez Polloni. Abogada. Magíster en Bioética, Universidad de Chile. JUDr (c). Investigadora Departamento de Estudios, Extensión y Publicaciones, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Investigadora Observatori de Bioètica i Dret. blancabp@hotmail.com

- Adela Montero Vega. Médico-cirujano, Gineco-Obstetra, Ginecóloga Infanto-Juvenil. Magíster en Bioética, Universidad de Chile. Centro de Medicina Reproductiva y Desarrollo Integral del Adolescente (CEMERA), Universidad de Chile. amontero@med.uchile.cl

- Eduardo Riquelme Gajardo. Médico-cirujano, Psiquiatra Infantil y de Adolescentes, Terapeuta Familiar. Diplomado en Bioética Clínica y en Bioética de la Investigación. Profesor Adjunto y miembro del Consejo del Departamento de Bioética y Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. edoriquelme@hotmail.com

- Claudio San Martín Toloza. Estudiante de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. calayo@gmail.com

- Sergio Valenzuela Puchulu. Médico-cirujano, Gineco-Obstetra. Magíster en Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile. Director Departamento de Bioética y Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. svalenzuelap@med.uchile.cl

Índice

Antecedentes

Definición del Problema

Sobre el empoderamiento del adolescente en su rol ciudadano

Sobre el rol del profesional médico y del equipo de salud y el modo en que debiera disponerse la relación médico – huelguista adolescente

Reflexiones Finales

Referencias bibliográficas

Resumen

En el año 2011, Chile fue testigo por primera vez del ejercicio de la huelga de hambre por parte de un grupo de jóvenes, entre ellos adolescentes, que en defensa de la protección de un derecho que estimaban conculcado, como es el derecho a la educación, creyeron preciso adoptar el ayuno como mecanismo de presión para propiciar con la Autoridad de Gobierno una negociación que hasta entonces sentían fracasada. Bajo el alero del Departamento de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, quienes suscriben, prescindiendo de la personal convicción acerca de la legitimidad o no de la HH, hemos llevado adelante un trabajo todavía en pleno desarrollo, que busca reflexionar sobre los aspectos éticos y la necesidad de proporcionar a los profesionales de la salud guías u orientaciones que les permitan enfrentar el proceso de atención del huelguista adolescente, desde su particular situación de desarrollo del ciclo vital.

Palabras clave: huelga de hambre, adolescentes, derechos del huelguista, autonomía progresiva, bioética.

Abstract

In 2011, Chile was witnessed for first time the hunger strike as part of a group of young people, including adolescents, who in defense of protecting a right that felt violated, as is the right to education, believed be taken fasting as a pressure mechanism to encourage the Government Authority negotiations which until then they felt failed.

Under the eave of the Department of Bioethics, Faculty of Medicine, University of Chile, the undersigned, regardless of personal conviction about the legitimacy or otherwise of the HH, we have carried out a work still developing, which seeks to reflect on ethical issues and the necessity of provide health professionals guides or guidelines to enable them to meet the care process adolescent striker from their particular development lifecycle.

Key words: hunger strike, adolescents, striker rights, progressive autonomy, bioethics.

Antecedentes

En el contexto de las movilizaciones sociales desarrolladas en Chile durante el año 2011, motivadas por la defensa del derecho a la educación por las cuales se exigía a la Autoridad de Gobierno mejoras en el sistema educacional chileno (1), se adoptó por parte de un número no menor de manifestantes la huelga de hambre (HH) como mecanismo no violento para forzar una negociación.

Entre los manifestantes que participaron de esta medida había un gran número de adolescentes (2). Su intervención como huelguistas de inmediato despertó en el público conmoción, atendida la tradicional convicción que existe sobre la mayoría de edad legal (18 años) como límite a la posibilidad de autodeterminación de las personas (3). El caso llamó la atención de los medios de comunicación, más aún cuando la acción de los estudiantes fue prolongándose en el tiempo. Dos HH se convirtieron en emblemáticas, la de un grupo de alumnos de Buin que duró 38 días y la que en Santiago protagonizaron entre otros, alumnos del Liceo Darío Salas, que se extendió por 71 días (4).

Los hechos, particularmente la participación de menores de edad que en algunos casos contaban con el apoyo de sus padres, dio pie al surgimiento de apasionados debates, los que junto a la actuación de quienes intervinieron directamente en los procesos de HH: estudiantes, padres, dirigentes estudiantiles, profesores, apoderados, autoridades de gobierno, profesionales y equipos de salud, generó situaciones controversiales, desacuerdos y cuestionamientos sobre cómo estas situaciones debían ser manejadas.

Concluidas las HH, bajo el alero del Departamento de Bioética y Humanidades Médicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, se conformó un grupo de trabajo que más allá de las personales convicciones acerca de la legitimidad de este tipo de medidas y los acontecimientos puntuales relatados, se dio a la tarea de llevar adelante un proceso de reflexión con vista a determinar si las escasas directrices existentes para profesionales de la salud respecto al manejo de la HH, resultan suficientes para que éstos y el equipo de salud puedan enfrentar futuras HH protagonizadas por adolescentes.

El trabajo hasta ahora desarrollado, comprende una revisión a la poca bibliografía disponible en la materia, de la cual no ha sido posible tomar conocimiento de otros casos en el mundo similar al chileno. Esta revisión ha sido complementada con las impresiones y experiencias vividas por algunos de los protagonistas, estudiantes y profesionales médicos, de las HH anteriormente descritas, obtenidas mediante entrevistas semi-estructuradas.

La periodicidad de las reuniones y el intercambio permanente de impresiones entre los miembros del equipo han permitido desarrollar este proceso de reflexión acerca de las especificidades de la HH en adolescentes y los aspectos bioéticos en ellas involucrado. De este trabajo, se exponen a continuación algunos resultados los que constituyen un primer intento por abordar una cuestión de suyo compleja.

Definición del problema

La huelga de hambre (HH), esto es, la abstinencia voluntaria de ingesta de alimentos y/o líquidos por un período de tiempo definido o no, utilizada como mecanismo por el cual se persigue obtener una determinada conducta del Otro, sea de la autoridad, un grupo o la comunidad, arriesgando con ello la propia vida y salud puede tener diversas motivaciones que la justifican.

Según el objetivo perseguido, se han identificado diferentes formas de presentación de la HH: aquellas que buscan impedir que la Administración Penitenciaria siga ejerciendo las potestades que le concede el ordenamiento jurídico, como en el caso de algunas HH de personas privadas de libertad que persiguen se dejen sin aplicación la pena impuesta; las que buscan la defensa de ideales propios, como en las HH fundadas en creencias religiosas, convicciones patrióticas, científicas u otras; o como protesta de lo que se considera una injusticia, tal como acontece en casos de HH de personas privadas de libertad que persiguen reclamar por las condiciones inhumanas y degradantes de los centros de reclusión (5).

Con independencia de las motivaciones que lleven a una persona o a un grupo de individuos a asumir el ayuno como medida de presión, lo cierto es que se trata de una acción que no deja indiferente al espectador y menos aún a quienes, incluso sin proponérselo, son llamados a intervenir en esta situación. Esto, porque es casi inevitable no intentar valorar la legitimidad del acto del huelguista, en atención a las pretensiones que persigue, sus eventuales consecuencias y nuestras personales convicciones, como tampoco es fácil discernir acerca de cuál es el curso de acción que debe adoptarse frente al ayunante cuando su estado de salud se deteriora y la muerte se presenta como un riesgo cierto, asumiendo que la HH ha derivado de una decisión libre y voluntaria, por la cual se asumen las consecuencias que de una decisión de tal envergadura se pueden derivar, tanto para la integridad física como psíquica.

Entre quienes levantan voces de alerta, se encuentran los encargados de brindar en algún momento, atención de salud a la persona ayunante. Las dudas e inquietudes sobre aquello que puede ser considerado como un correcto accionar, suelen superar las pocas certezas que se poseen en éste ámbito, como son las consecuencias fisiopatológicas que un ayuno prolongado tiene - con riesgos de secuelas y muerte - en quien lo practica.

Enfrentados a la atención del ayunante no se pueden evitar interrogantes como: ¿cuándo debe intervenir el equipo de salud y quién debe convocarlo?, ¿qué aptitudes debe reunir el profesional que lo trata?, ¿es realmente una decisión libre y voluntaria?, ¿ha sido la persona competente para tomar una decisión de tal envergadura?, ¿sigue siéndolo transcurrido el tiempo?, ¿quién debe decidir cursos de acción cuándo el ayunante se encuentra imposibilitado de hacerlo?, ¿qué rol juega la familia?, ¿procede la alimentación e hidratación forzada?, ¿es ético que un profesional decida acompañar al huelguista sin realizar otra intervención que la de controlar el estado de salud?, ¿cómo adquiere eficacia el principio bioético “ante todo, no hacer daño”, o el de beneficencia, si la inacción del profesional de la salud puede facilitar a la muerte al ayunante?, etc.

La Asociación Médica Mundial, ha intentado dar respuesta a estas inquietudes a través de la Declaración de Malta, la que si bien hace referencia especialmente a personas privadas de libertad, sus directrices son aplicables a la HH en general. Esta declaración sobre la base de principios de: i) deber de actuar de manera ética; ii) respeto de la autonomía; iii) equilibrio entre beneficio y daño; iv) equilibrio de doble lealtad; v) independencia clínica; vi) confidencialidad; y vii) obtención de confianza de los huelguistas, busca orientar al profesional médico en su quehacer enfrentado al ayunante (6).

Sin embargo, aun cuando representa un buen instrumento para un primer acercamiento, parece insuficiente al considerar que la práctica y la casuística imponen a los profesionales sanitarios nuevos desafíos en el abordaje del huelguista. Si esto ocurre en adultos, podemos imaginar que interviniendo adolescentes el asunto resulta más complejo. Debemos preguntarnos si es necesario realizar mayores precisiones, o bien, nuevas formulaciones a este documento que atendiendo a la población adolescente y sus particulares características, permitan al profesional y su equipo asumir en buena forma su atención en salud durante un proceso de HH.

Sobre el empoderamiento del adolescente en su rol ciudadano

Es claro que la adolescencia es una etapa del ciclo vital que reúne, en un período de tiempo relativamente corto, con fronteras de inicio y término un tanto difusas, importantes procesos de cambios que tendrán real trascendencia en el futuro de la persona.

Se trata de una etapa del desarrollo en la que los cambios físicos, psicológicos, intelectuales y relacionales se suceden con rapidez, produciendo en quien la vivencia actitudes y comportamientos característicos de este período como autoimagen inestable, impulsividad, fluctuaciones en el estado de ánimo, espíritu de oposición (7), que entre otras, han llevado a conceptualizar al adolescente como una persona particularmente vulnerable.

Tradicionalmente, esta vulnerabilidad derivó en conferir a los padres, representantes o tutores el ejercicio de los derechos del menor, bajo el entendido que eran ellos quienes se encontraban en mejor pie para velar por su interés. Sin embargo, en no pocas ocasiones esta situación ha tenido efectos negativos, al inducir a los adultos la adopción de conductas anuladoras e impositivas respecto del adolescente.

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) ha significado dar un paso positivo en el sentido contrario (8), en tanto constituye el primer instrumento internacional que reconoce explícitamente a los niños/as y adolescentes como agentes sociales y titulares activos de sus propios derechos (9). Es la expansión que realiza la CDN de la noción de ciudadanía a la infancia, de la que nos habla Cillero (10), la que llama a apreciar al adolescente con un renovado interés, recordándonos que a pesar de su edad, limitado desarrollo y experiencia, es un sujeto de derechos y que como tal debe ser considerado el protagonista de su propia historia vital, no debiendo ser relegado a un segundo plano en el que, como hasta ahora, son los adultos quienes deciden cómo se escribe su historia de vida (11).

En esta línea, la primera reflexión a la que nos llama la HH en adolescentes, es a examinar su actuación no desde el actuar impulsivo de quien no sabe lo que busca, o de quien carece de lo necesario para ejercer por sí sus derechos (como sería el derecho de expresión o la libertad de conciencia), sino desde el papel protagónico que les corresponde jugar como parte del núcleo social, función de la cual con el tiempo se han ido empoderando.

Sobre el rol del profesional médico y del equipo de salud y el modo en que debiera disponerse la relación médico – huelguista adolescente

Como se ha señalado, la HH sitúa al equipo sanitario ante un desafío no menor, en tanto la conducta del huelguista somete la suya a condiciones del todo ajena a los pilares sobre los que se sustenta su quehacer profesional: no causar daño, mantenimiento y recuperación de la salud, beneficencia, etc. No obstante, atendiendo a las bases éticas de su propia actividad, el equipo de salud debe evitar caer en la tentación de juzgar la legitimidad o procedencia de la medida adoptada, pues inevitablemente predispondrá su conducta a los sentimientos de rechazo o aceptación que se experimenten, lo que podría dar inicio a un potencial conflicto de intereses.

Siendo la adolescencia una etapa cargada de singularidad, la atención de salud que se brinde al/la adolescente debe dirigirse a satisfacer integralmente sus necesidades, sin imponer actitudes, valores ni creencias. Aun cuando éstas se consideren como positivas o “buenas” para el/la adolescente, es éste/a quien en último término está llamado/a aceptarlas o rechazarlas conforme sus propias valoraciones, convicciones y aspiraciones. No se trata de dejar el paternalismo tradicional para pasar al extremo contrario del autonomismo, se trata que los equipos de salud efectúen un rol de acompañamiento (y no de juzgamiento ni abandono) de las necesidades propias de los/las adolescentes.

El acoger, escuchar con interés, respetar y proporcionar una mirada franca más no de reproche de la situación, informando de manera imparcial sobre las posibles implicancias y/o consecuencias de una determinada decisión, es lo que permitirá reconocer en el/ la adolescente tanto su derecho a adoptar cursos de acción en relación con su cuerpo y salud como su derecho a equivocarse y a poder enmendar el camino.

La entrega de información clara y completa así como un proceso de consentimiento informado, que permita a la persona decidir qué necesita de su médico y equipo ante las consecuencias de la HH y frente a los posibles escenarios en períodos avanzados, incluso en estados de comunicación deficiente por el ayuno, constituyen herramientas fundamentales para el mejor desenvolvimiento de la relación clínica. La confidencialidad, el registro de información, el manejo de la ficha clínica, la relación con los medios de comunicación, con las autoridades políticas e institucionales, son problemas que requerirán de particular atención y mayor reflexión, pues en la práctica suelen confundirse los roles médicos, públicos y políticos.

Una cuestión de especial preocupación ante una HH, dice relación con la pertinencia de la atención médica, el solicitante de dicha atención (el propio huelguista, sus familiares, la Autoridad,

etc.) y el modo cómo se genera el motivo de consulta. Debe tenerse claro que la relación sanitaria es primordialmente entre el médico y el paciente, en este caso, adolescente huelguista, por lo que la intervención de terceros, mediada por el médico, sólo debiera proceder consentidamente.

Reflexiones finales

Nuestro trabajo recién comienza, mucho hemos avanzado considerando lo inédito de la situación. Como grupo, transcurrido aproximadamente un año desde nuestra primera reunión, tenemos la convicción que a pesar de lo recorrido queda todavía mucho camino por delante, por lo que invitamos a participar a quienes lo deseen, pues creemos que sólo el esfuerzo integrador desde diversas disciplinas y experiencias puede contribuir a llevar a buen puerto la tarea emprendida. Por consiguiente, este artículo es sólo un primer ensayo que persigue plantear el problema y vislumbrar las dificultades éticas y bioéticas que el mismo presenta. Al respecto, hemos querido señalar y destacar los aspectos relevantes de la HH, que se mueven entre la antropología médica y la deontología y sobre los cuales el equipo de salud responsable de la atención debiera reflexionar, particularmente cuando involucra a adolescentes, rescatando el aporte del desarrollo reflexivo de la bioética como disciplina emergente en el ámbito de la toma de decisiones en la práctica profesional.

A priori y en estricto rigor, la preocupación central de un equipo de salud que atiende a estos jóvenes debiera ser preocuparse por su bienestar, evitando situaciones que agraven el ayuno o que generen consecuencias o secuelas posteriores en la salud de los ayunantes, pero como hemos señalado, las interrogantes que nos han despertado estos jóvenes merecen una evaluación y deliberación más profunda.

En la doctrina de la bioética secular actual, se ha levantado con fuerza y de modo bastante argumentado, el hecho que las decisiones que involucran valores asociados a la salud, deben respetar la condición de sujetos morales de los pacientes, sus familias y la comunidad. Este equilibrio de valores personales y comunitarios se inserta enriqueciendo la larga tradición médica de "Primum non nocere". Sin embargo, ni la autonomía como se comprende desde la bioética, ni la consideración de sujetos de derecho, ni la alusión a una relación médico-paciente basado en el no dañar, permiten responder con facilidad las innumerables consideraciones mencionadas en la HH de adolescentes.

Nuestro proceso grupal fue variando desde las primeras posiciones más bien influidas por la minoría de edad de los huelguistas, que condicionaban una determinada forma (jurídica) de tratar el problema, pasando más tarde por posturas que se pudieran considerar más "autonomistas", al reconocer en ellos, la capacidad que se le concede a todo adolescente (salvo que se demuestre lo contrario), de poseer las competencias para tomar decisiones, atendida su edad y grado de madurez.

En cualquier caso, la HH debe considerarse a nuestro juicio, como un caso paradigmático de estudio para la bioética. Muchas veces los seres humanos deben posponer sus propios deseos, sus necesidades y hasta sus urgencias biológicas para responder ante situaciones que son prioritarias y en general asociadas al beneficio ajeno y no propio. Sin embargo, pocas veces una postergación

propia nos pone en riesgo serio frente a la posibilidad de daño o incluso perder la vida. A estas personas, que se postergan en beneficio del otro, se las valora y tiene en alta estima. Muchas veces han dejado huella en el acervo cultural de nuestra civilización, abriendo caminos de mayor comprensión de la profundidad de los discursos morales, apoyados por la opción de no violencia activa (Mahatma Gandhi), la desobediencia civil (Martin Luther King), la opción por los más pobres (Teresa de Calcuta), la reverencia por la vida (Albert Schweitzer), etc.

El contexto de la HH, constituye a nuestro juicio un hecho de enorme trascendencia en la biografía de una persona. Lejano a lo que podría considerarse una expresión política o un acto desaprensivo y suicida, la persona que inicia una HH utiliza su propio cuerpo como una medida estratégica de presión. Pero antes de llegar a esto, ha debido o debería pasar por un proceso reflexivo interior de consideraciones diversas, de valoraciones de las circunstancias y los contextos, en que se requiere ser portador de una sensibilidad y madurez personal especial para tomarlas en cuenta.

Este carácter de tipo receptivo y sensible, debe contar en contrario, con unas capacidades de cierta dureza y firmeza de carácter para llevarlas a la práctica. Asumir un ayuno, doloroso, incierto en su duración (aunque sabemos que hoy se planifica de largo aliento), con posibilidades de sufrir incomprensión y abandono de los cercanos, producir un dolor indeseado a los seres queridos, son elementos de gran significado "espiritual" para los ayunantes. Algunos se han referido a este proceso como de purificación interior, así sucedió con Gandhi quien utilizó este recurso como manifestación de la no-violencia e incluso llegó a expresar *"mis ayunos siempre han logrado despertar la conciencia de las personas que participaron en ellos y de las que se trataba de influenciar con ellos"* (12).

A esto debemos sumar la incertidumbre de las consecuencias prácticas e instrumentales, es decir, el lograr aquello que se quiere obtener con la presión sobre quienes deben decidir, que implica capacidad negociadora, visión estratégica y política de los contextos en que se decide comenzar el ayuno, capacidad de comprensión realista de obtener o evaluar los logros y sus costos.

Nuestra convicción es que existe en el fondo de cada ser humano, una capacidad inefable de captura del mundo social y de las posibilidades de realización humana que en determinados momentos obligan, desde la conciencia moral y que lleva a los seres humanos de hoy y de siempre a tomar opciones que corren el riesgo de ser incomprendidas, equivocadas, incluso estratégicamente inoperantes, pero que nunca deben ser despojadas de su connotación moral y de su valor ético, y por lo tanto nunca deben ser violentadas.

La reducción de una HH, por parte de una autoridad sanitaria, de un colectivo político, de un gobierno, a una situación irrelevante, jocosa, reducida al absurdo por los supuestos objetivos idealistas o ensoñadores, ridiculizada en virtud de los kilos de peso que se bajen, del compromiso general de la salud, constituye en sí una destrucción biográfica, una clausura a las construcciones sociales del heroísmo, de la apertura a mundos nuevos con significados éticos más altos.

Tal como ocurre con otras situaciones altamente complejas, la HH enfrenta principalmente al médico pero también al equipo de salud a una dimensión tan cotidiana de la vida humana y a su vez tan técnica que esta dicotomía hace fácil optar por adentrarse en el camino de la solución técnica y

abandonar al sujeto moral. El discurso que concibe al ser humano como único e irreplicable suele olvidar que además de todo eso, es irremplazable. Esto significa que nadie puede tomar opciones morales por otro. Que existen actos personalísimos, en donde los griegos radicaban la actividad de la praxis, es decir las actividades humanas inmanentes y en donde no se puede dar la sustitución de un ser por otro.

Siendo así, no debemos olvidar que los adolescentes tienen el derecho a gozar del más alto nivel de salud posible, de participar de su proceso de atención, de recibir un trato digno y una atención de calidad, de gozar del derecho al resguardo de su intimidad y a la confidencialidad en la relación profesional-adolescente, así como del derecho al reconocimiento de su autonomía progresiva, a la aceptación de la diversidad y al respeto de sus decisiones, lo que impone al equipo de salud un importante ejercicio de tolerancia y respeto (13).

Referencias bibliográficas

- ◆ 1. En Chile convive un sistema de educación público con uno privado. En la práctica hay importantes desigualdades y brechas entre quienes acceden a uno u otro sistema. Por ello, las movilizaciones relacionadas perseguían generar cambios en ámbitos relacionados con el acceso a la educación, su gratuidad, la equidad y la oportunidad. Para comprender mejor su contexto, véase: MUÑOZ, VERNOR, "El derecho a la educación: una mirada comparativa. Argentina, Uruguay, Chile y Finlandia", UNESCO, 2012. Disponible en:
http://portal.unesco.org/pv_obj_cache/pv_obj_id_CE5D7E9C62ECDA9351F9F48E91C82293D4910A00/filename/Estudio-comparativo-UNESCO-vernor-munoz-espanol.pdf Revisado: 01.12.2012.
- ◆ 2. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera adolescentes a hombres y mujeres entre 10 - 19 años. Para los efectos de este artículo, entenderemos por tal a los menores de 18 años y mayores de 14 años, de manera de hacer coincidir el rango de edad con los límites que el legislador chileno ha reconocido para este grupo en diversos cuerpos normativos.
- ◆ 3. TÉRRIBAS, NÚRIA, "Introducción", *Adolescencia: Conflicto y decisión*, Mapfre Editorial, Madrid, 2008.
- ◆ 4. Según datos aportados por los medios de comunicación. Véase:
http://www.cooperativa.cl/estudiante-gloria-negrete-deponemos-la-huelga-de-hambre-pero-no-la-lucha/prontus_notas/2011-08-24/180158.html y
<http://www.emol.com/noticias/nacional/2011/09/28/505439/bajan-huelga-de-HAmbre.html>
Revisados: 26.10.2012.
- ◆ 5. GRACIA, DIEGO, "Ética de la huelga de hambre", *Anales de la Real Academia Nacional de Medicina*, Año 1991 Tomo CVIII, cuaderno primero, pp. 113-141.
- ◆ 6. ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL, "Declaración de Malta sobre las Personas en Huelga de Hambre", adoptada en la 43a Asamblea Médica Mundial en Malta, Noviembre 1991. Última revisión efectuada en la 57a Asamblea General de la Asamblea Médica Mundial en Pilanesberg,

Sudáfrica, Octubre 2006, AMM. Disponible en:

<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/h31/index.html> Revisado: 26.10.2012.

- ◆ 7. LUENGO, XIMENA, "Características de la adolescencia normal", Salud Sexual y Reproductiva en la Adolescencia, Ed. Mediterráneo, Santiago, 2003, pp. 16-23.
- ◆ 8. NACIONES UNIDAS, "Convención sobre los Derechos del Niño", adoptada por Resolución A/RES44/25 de 20 de noviembre de 1989, ONU. Disponible en:
<http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm> Revisado: 26.10.2012.
- ◆ 9. FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA, "Estado Mundial de la Infancia Edición Especial. Conmemoración de los 20 años de la Convención sobre los Derechos del Niño", UNICEF, Noviembre 2008, pp. 2. Disponible en:
http://www.unicef.org/spanish/publications/files/SOWC_Spec_Ed_CRC_Main_Report_SP_1201009.pdf Revisado: 26.10.2012.
- ◆ 10. CILLERO, MIGUEL, "Los derechos del niño: de la proclamación a la protección efectiva", .Rev. *Justicia y Derechos del Niño*, Número 3, Buenos Aires, Diciembre 2001, pp. 49-63.
- ◆ 11. COMITÉ DE LOS DERECHOS DEL NIÑO, Documento CRC/C/GC/12 Observación general N° 12 (2009) El derecho del niño a ser escuchado, de 20 de julio de 2009. Disponible en:
<http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/comments.htm> Revisado: 14.02.2011.
- ◆ 12. WOLF, OTTO, "Mahatma Gandhi", Traducción C. Del Pozo y A. Echeverría, *Col. Panoramas de la Historia Universal*, núm. 23, Ediciones Moretón, Bilbao, 1960, pp. 119.
- ◆ 13. COMITÉ DE LOS DERECHOS DEL NIÑO, Documento CRC/GC/2003/4 Observación General N° 4 (2003) La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño, de 21 de julio de 2003. Disponible en:
<http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/comments.htm> Revisado: 26.10.2012.

Fecha de recepción: 1 de diciembre 2012

Fecha de aceptación: 29 de diciembre 2012

ARTÍCULO

Distinguish Patients in a Vegetative State from the Minimally Conscious state: moral and legal dilemmas

SILVIA ZULLO*

* Silvia Zullo. Research Fellow in Bioethics at CIRSIFID – School of Law of the University of Bologna.
silvia.zullo@unibo.it

Index

1. Introduction
2. New Neuroscientific findings and Old Moral-Legal Dilemmas
3. Best Interest and the Right to Self-Determination in the Decision of Discontinuing Life Support
 - 3.1 The “Italian Case” in the Contemporary Debate
4. Recent neuroimaging tests: what shall we do?
5. Conclusions

Abstract

Research done using current neuroimaging techniques—specifically, positron emission tomography (PET) and functional magnetic resonance imaging (functional MRI)—have provided evidence that vegetative patients may have fragments of consciousness. These findings make all the more urgent the familiar moral and legal dilemmas arising in connection with persons in these “reduced” states, because in debating whether these persons have a will, we have to take into account the possibility that they may have “glimpses of consciousness”. In other words, we have to revisit that principle in light of scientific advances enabling us to more accurately detect signs that a patient is expressing a will to be taken off life support.

Key words: vegetative state, minimally conscious state, right to self-determination, best interest, neuroimaging.

1. Introduction

Current neuroimaging techniques —PET and functional MRI—have encouraged neurologists to have a closer look at vegetative patients' clinical condition, exploring their residual cognitive abilities and their degree of awareness following serious brain injury. A recent example is Monti et al. (2010), who have attracted the attention of the scientific community for the findings they have reported in a study in which they asked questions to vegetative and minimally conscious patients and observed how the brain responds in these subjects in comparison with the brain response of conscious subjects: 5 responses were detected over a total of 54 subjects enrolled in the study, and in one case the response suggested a state of consciousness. Research in deep brain stimulation has shown that in some vegetative patients some areas of the brain remain active, making it possible to give voluntary behavioral responses to such stimulation, and in this way we can detect in these patients a transition from the vegetative state to the minimally conscious state.¹

These diagnostic findings and advancements in neurology are compelling us to rethink the way we do diagnosis and prognosis for patients in a vegetative state (VS) or in a minimally conscious state (MCS), making it even more urgent to find a shared moral and legal basis on which to decide what treatments these patients should undergo, especially as concerns the decision to end or prolong life support.

As is known, patients in a vegetative state present a peculiar clinical picture: we are dealing with persons who have come out of a coma and yet cannot seem to make any contact with their surroundings. And this impossibility, or at least the difficulty these persons have in establishing any such form of communication, makes it quite hard to determine how conscious they are of themselves and of the outside world: a state of consciousness does persist in these patients, but the standard clinical tests used to detect it do not take the peculiarity of this state into account, thus making such detection all the more difficult. This is a serious failing, considering that some “vegetative patients” do, after a time, give signs of recovery, appearing to resume contact with the environment and move into a “new” permanent clinical condition, namely, the minimally conscious state. As much as these signs may be intermittent and are not a sufficient basis on which to find that these patients are conscious of themselves or of their surroundings, they nonetheless have made it possible to distinguish the vegetative state from the minimally conscious state and to identify some previous diagnoses as incorrect.

These findings make all the more urgent the familiar moral and legal dilemmas arising in connection with persons in these “reduced” states, because in debating whether these persons have a will, we have to take into account the possibility that they may have “glimpses of consciousness,” and

¹ It remains difficult to diagnose the MCS in clinical practice because the state is, after all, transitional, and so, while it may signal a trend, showing that the patient is regaining consciousness, it may just as likely settle into a permanent state of minimal consciousness. See Giacino et al. 1997.

this will make increasingly problematic the idea that we should always apply by default the principle *In dubio pro vita* in deciding whether to discontinue or prolong life support.

2. New Neuroscientific findings and Old Moral-Legal Dilemmas

As is known, the VS condition cannot be classed as a “natural” end-of-life stage, for it is a new way of dying closely tied to recent biomedical advances. In addition, its diagnosis is probabilistic, nor is its prognosis any more certain. In 1972, Jennett and Plum observed a new clinical condition they described as neither a state of unconsciousness nor a coma in the ordinary sense of the term, but a state of wakefulness without consciousness (Jennett and Plum 1972). But this characterization of the VS has since been revised with the introduction of neuroimaging techniques, which have given us new findings that further complicate both diagnosis and prognosis for such patients. Further complicating the scene is the MCS that has since been described (Giacino et al. 2002), where vegetative patients who have suffered brain injury in time give signs suggesting that they are reestablishing contact with their environment (Defanti 2007).

As problematic as a prognosis of irreversibility is (for obvious moral reasons), even more complicated and difficult is a prognosis for the MCS, where the patient can satisfy simple requests and show intentional behavior (such as following an object with the eyes). As early as the late 1990s, the frequent misdiagnoses of the past prompted the scientific community (a group made up not only of neurologists but also of psychologists and philosophers) to call for more research into the way the VS is diagnosed: they were aiming to find a scientific basis on which to determine whether or not these patients still had a functional mind, and one concern they had was to ensure as far as possible that moral prescriptions and legal solutions could be framed without any ideological capture, which very much seems to be the trend now in the bioethical and legal debate, with the increasing tendency to envelop empirical data in value judgments.

And a further aim was to offer guidance to neurologists in diagnostic and therapeutic decision-making and supporting family members in deciding on a therapeutic course, in that a reliable diagnostic and prognostic basis can go a long way toward helping us make thoughtful decisions for ourselves and for others.

We are not yet in a position to tell whether the stimulus-and-response brain activity that can be detected using functional MRI with vegetative patients can be taken as evidence of anything more than a state of wakefulness. However, a 2006 study led by S. Laureys in Liège and A. M. Owen in Cambridge attracted a great deal of interest in the scientific community for its diagnostic use of this neuroimaging technology. The study (Owen et al. 2006) is similar to the one previously discussed (Monti et al. 2010, in which Owen also took part), in that the basic idea, here too, was to assign the same task to subjects in two different groups (healthy subjects, on the one hand; a vegetative patient, on the other) and use functional MRI to compare their brain activity. The task in this case was to imagine yourself playing tennis and then walking around your own home (30 seconds of sustained

brain activity for each request): Owen observed that the vegetative patient (she had been in that condition for five months after traumatic brain injury) responded to the instructions through a cortical activation pattern similar to that of the volunteers in the healthy group: he drew the conclusion that she not only *understood* but also acted to *carry out* the instructions, and that this was evidence of an intention on her part. In the corroborating study of 2010, which Owen conducted with M. M. Monti in Oxford and Cambridge (Monti et al. 2010), 23 subjects involved were VS patients and 31 were MCS patients, and of the 5 corroborating responses—similar to the one observed in the vegetative patient in Owen et al. 2006—2 were in the VS group and 3 in the MCS group.²

To be sure, it is still too early to extract any definite normative conclusions from these findings, but in view of the rapid pace at which these functional imaging technologies are developing, we can see a future in which empirical findings will offer valuable support in making end-of-life decisions *for* and *with* patients in conditions we won't be able to treat—patients we consequently won't be able to bring back to a state of consciousness.

The most controversial of the questions to which the neurotechnologies are imparting a new sense of urgency are those involving the moral status of persons in a VS—at once patients and “moral agents”—and the way the law ought to regulate end-of-life decisions in these cases. Neuroimaging, in other words, is compelling us to think ever more carefully about the moral obligations we as a society have to persons in a VS or an MCS, and about the rights they ought to be recognized as having.

3. Best Interest and the Right to Self-Determination in the Decision of Discontinuing Life Support

The first case where a judge ruled in favour of discontinuing life support for a vegetative patient who had previously expressed a wish not be artificially kept alive in that condition, should it so happen, was in Massachusetts in 1986 (Paul Brophy), when it was decided to discontinue artificial provision of nutrition and hydration (ANH). And in 1991 (in the Helga Wanglie case) physicians and family members were arrayed on opposite sides, the former arguing against life support and the latter in favour, and the court came down on the side of the family, recognizing the woman's husband as her rightful guardian, thus empowering him to make medical decisions in her best interest (Angell 1991).³

² Another corroborating study—also with Owen, who again worked with Laureys, of the University of Western Ontario—is Cruse et al. 2011, in which traces of intentional behaviour were detected at the bedside in the brains of patients who had been misdiagnosed in a VS, precisely because their *outward* behaviour did not suggest any intentionality. What is new and exciting about this study is that it relied on electroencephalography (EEG), a technology more accessible than functional MRI, and since the study shows that EEG can be used for bedside detection of awareness, it also shows the prospect of bringing this technology to the home.

³ For a clinical viewpoint on the controversial question of whether to discontinue life-sustaining treatments, see the document the bioethics and palliative care research group of the Italian Society of Neurology put out in 2002. The document was recently republished: see Gruppo di studio 2010.

Now accepted across much of the United States is the substituted judgment doctrine for deciding whether to withhold or maintain life-sustaining treatments for persons who did not clearly state their wishes before lapsing into a vegetative state: under this standard, a surrogate decision maker will try to make a decision based not so much on the patient's best interest as on the patient's own values and frame of reference, by taking into account any views the patient may have expressed as a healthy person about similar treatments and cases, as well as the patient's moral, philosophical, or religious beliefs and outlook, so far as these can be reconstructed through a close acquaintance with the patient. From a clinical point of view, the American Academy of Neurology reaffirmed in 2006 the position statement it had first issued in 1988, saying that ANH may be discontinued so long as it can clearly be established that the patient would not have wanted any further medical treatment and the family agrees with that decision.⁴

An emblematic case as concerns disagreement over whether to withdraw ANH is that of Terri Schiavo, for it brings into focus how the parties with a rightful claim to make decisions on the patient's behalf (here parents and spouse) can have contrasting views about what is in the patient's best interest. This turned out to be a dramatic case in both a moral and a legal sense, resulting in a legal battle and in the Florida state legislature passing what came to be known as "Terri's Law" (2003), under which the governor was authorized to issue a one-time stay preventing Terri's husband and guardian from carrying out a Florida court order to discontinue the ANH administered to keep Terri alive. This law was passed despite a previous 1997 law in Florida under which someone acting as guardian for a patient on life support can have that treatment discontinued even without a living will showing that to be the patient's intention.⁵ Terri's law was later struck down (by the Florida Supreme Court in 2004), and the decision was then appealed several times in the federal court system without success.

These and other cases highlight the complex ethico-legal quandaries of public policy that come into play in asserting a vegetative patient's right to self-determination absent any clear and convincing evidence on which basis to determine whether or not the patient would have wanted to be kept on life support. At stake is the process toward a subjective criterion for making decisions about the body and about end-of-life care, a criterion that comes under even greater moral and legal strain where patients are incapacitated to either make or express a meaningful decision in that regard. Three are the basic moral arguments offered in favour of continuing life support in cases where the patient has not expressed any wishes: the argument of the intrinsic value of human life, the argument that withdrawing life support would amount to violating the patient's moral autonomy, and the risk of misdiagnosis. What all these arguments have in common is that they must all grapple at some level

4 So the American Academy of Neurology is not saying that life-sustaining treatment is to be withheld in all cases involving a patient in a VS, for that would violate any advance decision the patient may have made to prolong such treatment (see American Academy of Neurology 1989).

5 Under Florida law, a request to discontinue life-sustaining treatment may be granted only on either of two conditions: either "clear and convincing evidence" is offered that this is what the patient would have chosen to do, or the decision can be shown to be in the patient's best interest.

with the problem of recognizing vegetative patients as having a right to self-determination in making choices about their own body. This, in other words, is the problem of recognizing the *subjective point of view*, and the accompanying problem of showing this to be a legitimate and compelling point of view, not only in a moral sense but also in a legal one. Which in turn brings up the problem of how to determine and decide whether the patient has an interest in being kept alive, and so whether the state should always act to protect the patient's life as a matter of public policy.

In the Tony Bland case in Great Britain (1993), the House of Lords ruled that once it is determined that a vegetative patient has no chance of recovery, it is legitimate to take that patient off life support even without any prior indication on the patient's part as to how he or she would have wanted to be treated in such a condition. This decision was made relying on the criterion of what is in the patient's best interest, a standard framed in medical terms. In this sense, the decision in the Bland case can be analogized to that made by the US Supreme Court in the earlier case of Nancy Cruzan (1990), for in this case, too, there was no advance refusal of treatment, and like the House of Lords, the US Supreme Court recognized a patient's right to refuse medical treatment even when it could prolong the patient's life. However, the basis for this decision was altogether different than in the Bland case, in that *Cruzan* was not decided on the basis of what was in the patient's best interest: it was instead heard as a due process case, making the controlling criterion that of the patient's wishes and right to self-determination, for which reason the court also held that close family members seeking to withdraw life support must produce "clear and convincing evidence" to that effect before their "substituted judgment" may be acted on. This is not to say, however, that these two standards are mutually exclusive: they may very well *both* figure into a decision, and so the question becomes one of *balancing*, that is, how can we balance what is good for the patient in a medico-scientific sense with what is good according to the patient's *own* view? Which, in other words, is the question of how to balance the "objective" point of view with the *subjective* one (cf. D'Aloia 2010).

3.1. The "Italian Case" in the Contemporary Debate

The most famous and complex case to have come out of Italy over the last two decades is that of Eluana Englaro (2009), which in several respects can be analogized to the American cases, and in particular to *Cruzan*.⁶ One sense in which we can see this is by looking at Section 7.5 of the ruling the Italian Supreme Court of Cassation issued in 2007 regarding the Englaro case, laying emphasis on the need to reconstruct the patient's own outlook on life:

⁶ Two other landmark cases in the United States, besides *Cruzan* (1990), are the previously discussed Schiavo case (2005) and the Quinlan case (1976). Here the New Jersey Supreme Court ruled that once it is ascertained that a patient has no chance of recovering from a PVS, family members may assert the patient's right to privacy and decide on that basis whether or not to continue life-sustaining treatment.

[...] if it can be determined what an unconscious patient's will would be—through a reconstruction based on clear, unambiguous, and convincing evidence, taking into account not only the wishes the person concerned actually articulated before becoming incapacitated, but also the person's way of life, sense of integrity, and core interests and experiences—we can make sure that the choice made on that basis neither reflects the *guardian's* assessment of the patient's quality of life (however much that guardian may be a close family member) nor is precipitated by the gravity of the situation, but is instead exclusively aimed at providing the substance on which basis to frame a coherent picture of the patient's overall identity and of the way the patient would conceive the very idea of the dignity of the person had he or she not lapsed into an unconscious state.⁷

Another similarity between the Cruzan and the Englaro cases is that family members in either case were ultimately allowed to decide for the patient not as family members but as *legal guardians*, for the point is to reconstruct what the *patient* would have wanted, rather than the will of those who substitute for the patient in making a judgment. Or, stated otherwise, those who substitute for the patient in this decision-making capacity are supposed to do so not as family members but as “spokespersons,” that is, as persons who can faithfully and accurately convey any wishes the patient had clearly expressed before becoming incapacitated, or who, absent such a clear advance statement of intent, can reconstruct the person as closely and faithfully as possible and make a corresponding judgment. The Englaro ruling can in this sense be said to have taken up the *substituted judgment* criterion, in an effort to locate as far as possible in the *patient*, rather than in the doctor, the moral authority to make end-of-life decisions regarding the patients themselves. For which reason the ruling clearly states that the legal guardian is bound to decide neither *in lieu of* the patient nor *for* the patient but *with* the patient, precisely in order to respect the patient's will as a moral decision-maker.

The moral complexity these cases present lies in the problem of the kinds of reasons one can give in justifying a decision to withdraw treatment: such a decision may be based on hard facts, once it is determined that any further treatment would not improve the patient's condition, but this determination alone—what one may call the objective basis of judgment—cannot properly *justify* the decision, which needs to be based on moral grounds, and this is where the *subjective* basis of judgment comes into play, for if we are to proceed in keeping with the patient's right to self-determination, we should try as far as possible to reason from the standpoint of the patient's own subjectivity, taking into account not the way *we* perceive the patient's condition but the way the *patient* would perceive it.

The Englaro case underscores how the courts in Italy, like those in Europe and the United States, are often asked to decide on these cases *before* there is any specific legislation on the books regulating the subject matter. However, absent a legislative corpus, the judges can look to constitutional principles and international law, and from this emerges an ethico-legal framework serving as a decision-making guide.⁸

⁷ Cassazione 2007, 83; my translation.

⁸ On the question of finding appropriate judicial solutions in a context where codified law has yet to catch up in

By the same token, every advancement in science and technology forces us to rethink the vegetative state in such a way as to require the support of a normative framework extending beyond national boundaries. In Europe, the relevant principles are set forth in the Nice Charter and the Oviedo Convention,⁹ which practitioners, ethics committees, and professional associations then translate into guidelines serving not only as a practical model for those in the field, but also as a source of guidance for those outside the profession, or indeed for anyone who may find themselves having to decide for someone close to them, or who may want to decide in advance *for themselves* in cases where they should become incapacitated, lapsing into a state where they can no longer express that decision or exercise their decision-making autonomy.

The current bioethical and legal debate is focused precisely on this last point, namely, our right and freedom to each choose a course of action for ourselves before our own life should turn into something where a legitimate question may arise as to its inherent worth. And since the Italian Constitutional Court has found that the principle of informed consent brings together the two basic personal rights to self-determination and to health,¹⁰ it stands to reason that informed consent should apply to all choices we can make relative to the body, including choices concerning life-saving treatments.

This idea of self-determination embedded in the principle of informed consent suggests that we have to take a harder look at those cases in which patients have not stated in advance how they would want to be treated. And Brock (2001, 232–41; cf. Brock and Buchanan 1989) suggests here that we should be less concerned with the abstract question of the *status* of life-sustaining treatment—whether it is ordinary (“natural”) or extraordinary—and more concerned with the practical question of whether and to what extent such treatment can actually benefit a patient in each *specific* case.¹¹

So the sticking point of the debate is whether patients have a right to refuse life-sustaining treatment. And the question proves especially difficult or intractable in cases where we have no clear advance statement by the patient. One way to solve the problem is to decide on the basis of the patient's best interest. But this is a *medical* criterion, and as such it fails to see the problem from the

the matter of end-of-life decision-making, see Tripodina (2004, 220–56). Cf. D'Aloia 2010 and Veronesi 2007.

9 The full titles are The Charter of Fundamental Rights of the European Union (2000) and Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (1997).

10 “That the basis for informed consent lies in Articles 2, 13, and 32 of the Italian Constitution underscores the function of informed consent in synthesizing the two basic personal rights: that to self-determination and that to health” (Corte Costituzionale 2008, quoted in Corte Costituzionale 2009).

11 As was previously noted, the former question is ethically and scientifically controversial. A policy statement the Italian National Bioethics Committee issued in 2005 on artificial nutrition and hydration (Comitato 2005; cf. Comitato 2003) drew much criticism in Italy and was quickly amended with an addendum making explicit the internal dissensions of the committee itself, which had taken the view that this is an ordinary sort of treatment and that the physician is thus bound to administer it, in contrast to the international scientific consensus that ANH can be discontinued just like any other medical treatment, regardless of whether it is to be considered ordinary or extraordinary.

standpoint of the patient understood as a moral agent, that is, as someone capable of making choices based on some sort of conception of what is good, valuable, or worthy in life. And that suggests a second criterion, one that recognizes a patient's right to self-determination, and it is this second criterion that appears to be gaining ground as the moral and legal consensus: its weakness lies not so much in its moral basis as in its technical implementation, for we can never *really* know what a vegetative patient would want; we can at best reconstruct what we *believe* to be his or her will. The two criteria can in this sense be said to stand in an inverse relation to each other: whereas the best interest criterion is strong on technical grounds but weak on moral ones, what we might call the self-determination criterion stands on solid moral grounds but is technically weak because it must settle for what the patient *presumptively* would want.¹²

4. Recent neuroimaging tests: what shall we do ?

The crucial point, when it comes to framing public policies and legal principles on which basis to treat patients in a vegetative or minimally conscious state, is the question of so-called surviving interests, meaning those interests which survive one's capacity as a fully endowed moral agent, and which can accordingly be ascribed to an agent no longer capable of exercising that former capacity or of conveying a moral choice. The question is crucial and difficult precisely because, as was mentioned at the end of the last section, there is no guarantee that we can accurately determine the patient's will, either because we do not have a clear antecedent statement from the patient or because, even if we did have such a statement, we would have no way to make sure that this is what the patient would want *today*, were he or she able to convey thoughts to us (that is, there would be no way for us to make certain that the patient has not had a change of heart), with the consequence that we can only go on what we *presume* to be the patient's will and outlook. This is a difficulty we will have to overcome if we are to recognize an incapacitated patient as having the same (surviving) interests as his or her formerly fully capable self, and one way to support this thesis is to argue that if both selves can be recognized as moral agents, they stand on an equal moral footing, such that, on a principle of equality, we ought to recognize the same interests for one that we do for the other. This is not to say that we can *protect* those interests—because a positively accurate understanding of them can only come from the patient, and so we can at best rely on a *presumptive* reading of those interests if the patient cannot communicate—but still, what we might call here the surviving-interests approach comes closer to protecting a patient's right to self-determination than does the rival approach, which by contrast seeks to protect the patient's best interests by working on an assumption that life is to be preserved at any cost, even if this contradicts what the patient would want. It is for this reason that I argue for a social contract based on the primacy of the patient's dignity and will as a moral agent entitled to choose whether to suspend or prolong life-sustaining treatments.

¹² A discussion of the ethico-legal questions involving vegetative patients can be found in Galletti and Zullo 2008. See also Neri 2011, 1796–97.

A 2005 survey conducted in the United States in the wake of the Terri Schiavo case found that only 8% of Americans would want to be kept alive in a vegetative or minimally conscious state; 87% said they would *not* want life-sustaining treatment, suggesting that most people find more worrisome the prospect of being kept indefinitely alive in a merely biological condition than the prospect of dying (Constable 2012). It is thus not a foregone conclusion that the best interest of a patient in a VS always consists in doing whatever is possible to keep the patient alive, for this person may well be of a mind to *reject* this kind of treatment, such that his or her best interest may in fact be served by *discontinuing* the same treatment.

One argument frequently invoked in favour of prolonging life-sustaining treatment consists in pointing out that discontinuing such treatment would effectively wipe out any glimmer of hope there may be that the patient might recover some fragments of consciousness. However, this argument depends on the ability to correctly diagnose and distinguish between the VS and the MCS. This not an easy task, and the rare instances of coma survivors involve the mistake of diagnosing as a VS what is actually an MCS. Recent neuroimaging tests and techniques offer data that can help make diagnosis more accurate by making it possible to identify *degrees* of consciousness, though it must be said that a VS can never be diagnosed with full certainty: the best that can be done is to work out the *probability* that someone is in a VS.

On the other hand, the greater diagnostic accuracy made possible by neuroimaging, giving us useful data on which to base our judgment about a vegetative patient's state of consciousness, can be used in combination with advance health-care directives as tools based on a principle of informed consent. Which is to say that the information individuals are provided when they fill out an advance directive can be made to include a description of what exactly is meant by a VS and an MCS, how a diagnosis is reached in each case, and what the likely prognosis would be—all information that can guide one in making care decisions regarding the future.

There is another way in which functional MRI can be a useful tool in dealing with the morally and legally fraught issue of whether it may be legitimate and even appropriate to discontinue life-sustaining treatment, in that, by making it possible to identify fragments of cognitive activity, giving one reason to hope that the patient can recover some cognitive function, this technology could be used to enable some forms of communication between patients and family members (see Coleman et al. 2007).

On the other hand, we should also consider that no data is yet available on vegetative patients who have been so diagnosed by functional MRI. And it must further be considered that a state of minimal consciousness may not be beneficial to the patient: it may turn out to be a terrible condition of stabilized semi-awareness coupled with an existence in an incapacitated body. What we have to understand is whether we can look to scientific certainties about these conditions in the future as the biotechnologies progress, and how such certainties will affect the way we think about these problems: there is no doubt, on a precautionary principle, that vegetative patients whose wishes are unclear need to be kept alive if there is even the slightest doubt that they will regain consciousness, but in the future will have to give greater scope to the principle of informed consent. Indeed, the better we become at detecting degrees of consciousness (through the use of increasingly sophisticated

diagnostic tools), the more we can put individuals in a position enabling them to make thought-out, informed choices about life-sustaining treatments; and, by the same token, we can stop discriminating between *these* patients, who *can* make a choice, and those who cannot or are thought to be unable to, and who may be forced to undergo treatments they have not requested and may not want.

Right now neuroimaging can be used to determine whether a vegetative patient is actually in an MCS. Patients in this latter condition can make decisions even with serious cognitive deficits, and it may be that they want to be helped to die, by requesting that life support be removed (Wilkinson et al., 2009). There is certainly an obligation to care for vegetative and minimally conscious patients and make sure they feel as little pain as possible, but it is open to question whether—lacking an indication as to how they would want to be treated—we are under a moral obligation to prolong their lives. These patients can only experience the present moment: they do not have any experience of the self over time and so cannot conceive of a life plan, because they cannot see themselves in the future. Of course it would be wrong to keep on life support a patient who has clearly expressed in advance a wish not to be kept alive in a VS: that much ought to be clear.¹³ It is only in cases where we *cannot* count on a patient's advance directive that the problem becomes morally difficult to work out, and it is in this grey area that I have been moving in this article, offering arguments as to why the best course of action may not always lie in prolonging life-sustaining treatment no matter what.

5. Conclusions

What I have sought to do in this discussion is to lay out two basic moral grounds on which to proceed in thinking about how to care for vegetative and minimally conscious patients: on the one hand we can proceed on the best-interest criterion and assume that life trumps all other interests; on the other hand we can proceed from a view of patients as moral agents entitled to decide for themselves. The problem with the first approach is that it is too often taken to entail a rejection of the second and winds up discriminating between patients who can exercise a right to refuse life-sustaining treatment and those who cannot. The problem, then, is how to make it possible for someone to exercise their rights to self-determination even after they have indefinitely lost their consciousness, or how to ensure a surviving interest for these patients, and the only tool we have so far evolved in solving this problem is that of the advance directive. However imperfect a tool this may be, it does not have the drawback of assuming that all patients are the same and should get the same treatment regardless of their specific condition and individuality.

¹³ On July 12, 2011, the lower house of Parliament in Italy passed what came to be known as the "Calabrò" bill on advance directives, now waiting for Senate approval to become law. There are many points of controversy in the language of this bill, but one issue that has proved to be especially contentious is that of artificial nutrition and hydration, since the bill provides for the possibility of *requesting* such treatment in an advance directive, but no possibility of *refusing* it. For a discussion of this bill and the debate it has sparked, see Dossier 2011.

The moral complexities involved in the vegetative and minimally conscious states make it necessary to rethink the way we care for patients in these states. Indeed, since their condition is not amenable to medical treatment—at least not in the sense of restoring one to a state of wakeful thought and experience—we have to think outside the box of strict medical procedure, expanding our view so as to take in possibilities other than that of preserving life as a strictly biological construct. We have to at least balance a patient's right to life with his or her right to self-determination (the latter entitling the patient to refuse life-sustaining treatment, while obligating physicians to accordingly suspend such treatment when there is no reasonable chance of recovery). Indeed, both of these rights issue from a need to respect the dignity of the person, and there is no reason why the former right should take precedence over the latter as a matter of principle. Two essential tools if we are to give scope to these latter rights without sacrificing the former are the advance medical directive we have so far been discussing that the Patient Self-Determination Act (see Bradley 1998): both can be expected to play a larger and larger role over time as diagnostic techniques improve; both enable patients to exercise their rights as moral persons entitled to choose their own course of action; and both enable doctors to work with patients and family members in figuring out what that course should be. But there is still a lot to be done before we can say we have extended to incapacitated patients the same rights we now recognize for competent ones.

References

- ◆ American Academy of Neurology, 'Position of the Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State Patient', *Neurology*, 39 (1989), pp. 125–26.
- ◆ M. Angell, 'The case of Belga Wanglie: A New Kind of "Right to Die" Case'. *New England Journal of Medicine*, 325 (1991), pp. 511–12.
- ◆ E.H. Bradley, 'The Patient Self-Determination Act and Advance Directive Completion in Nursing Homes', *Archives of Family Medicine*, 7 (1998), pp.417–23.
- ◆ D. Brock, *Medical Decisions at the End of Life*. In *A Companion to Bioethics*, ed. H. Kuhse and P. Singer. (Oxford, UK, Blackwell Publishing, 2001).
- ◆ D. Brock and A.E. Buchanan, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, (Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1989).
- ◆ Cassazione (2007) Oct. 16, no. 21748. *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 2008, I, 83.
- ◆ Comitato Nazionale per la bioetica (2003). Dichiarazioni anticipate di trattamento. <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html>.
- ◆ Comitato Nazionale per la bioetica (2005). L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente. <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html>.

- ◆ M.R. Coleman, J.M. Rodd, M.H. Davis, I.S. Johnsrude, D.K. Menon, J.D. Pickard and A.M. Owen, 'Do Vegetative Patients Retain Aspects of Language Comprehension? Evidence from fMRI', *Brain*, 10 (2007), pp. 2494–2507.
- ◆ C. Constable, 'Withdrawal of Artificial Nutrition and Hydration for patients in a Permanent Vegetative State: Changing tack', *Bioethics*, 3 (2012), pp.157–63.
- ◆ Corte Costituzionale (2008), December 23, no. 438.
- ◆ Corte Costituzionale (2009), July 27, no. 253.
- ◆ Cruse D., Chennu S., Chatelle C., Bekinschtein T.A., Fernández-Espejo D., Pickard J.D., Laureys S, Owen A.M. (2011). Bedside Detection of Awareness in the Vegetative State: A Cohort Study. *The Lancet*, 378 (9809): 2088–2094.
- ◆ A. D'Aloia, 'Al limite della vita: Decidere sulle cure', *Quaderni Costituzionali*, 2 (2010), pp. 237–268.
- ◆ C.A. Defanti, *Soglie: Medicina e fine vita* (Turin, Bollati Boringhieri, 2007).
- ◆ Dossier, *Bioetica: Rivista Interdisciplinare*, 4 (2011), pp. 615–751.
- ◆ M. Galletti and S. Zullo S. eds., *La vita prima della fine* (Florence, FUP, 2008).
- ◆ Giacino J.T., Zasler N.D., Katz D., Kelly J.P., Rosenberg M.D., Filley C. (1997) Development of Practice Guidelines for Assessment and Management of the Vegetative and Minimally Conscious States. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 12 (4): 79–89.
- ◆ Giacino J.T., Ashwal S., Childs N., Cranford R., Jennett B., Katz D.I., Kelly J.P., Rosenberg J.H., Whyte J., Zafonte R.D., Zasler N.D. (2002). The Minimally Conscious State: Definition and Diagnostic Criteria. *Neurology* 58, no. 3: 349–53.
- ◆ Gruppo di studio di bioetica e cure palliative della società italiana di neurologia (2010). La sospensione delle misure di sostegno vitale nello stato vegetativo permanente: Vent'anni di riflessione bioetica in neurologia. *Bioetica: Rivista interdisciplinare*, 2: 123–43.
- ◆ B. Jennett and F. Plum, 'Persistent Vegetative State after Brain Damage: A Syndrome in Search of a Name', *The Lancet* 1 (1972), pp. 734–37.
- ◆ M.M. Monti, A. Vanhaudenhuyse, M.R. Coleman, M. Boly, J.D. Pickard, L. Tshibanda, A.M. Owen, S. Laureys, 'Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness', *New England Journal of Medicine*, 362 (2010), pp. 579–89.
- ◆ D.Neri, *Il diritto di decidere la propria fine*, In *Il governo del corpo*, ed. S. Canestrari, G. Ferrando, C. Mazzoni, S. Rodotà, and P. Zatti. In vol. 2 of *Trattato di biodiritto*, ed. S. Rodotà and P. Zatti (Milan, Giuffrè, 2011).
- ◆ A. M. Owen, M.R. Coleman, M. Boly, M.H.Davis, S. Laureys , J.D. Pickard, 'Detecting Awareness in the Vegetative State', *Science*, 313 (2006), p. 1402.

- ◆ D. Tarquini, M. Congedo, F. Formaglio, M. Gasparini, N. Marcello, C. Porteri, E. Pucci, S. Zullo, C.A. Defanti, 'Persistent Vegetative State: An Ethical Reappraisal', *Journal of Neurological Sciences*, Vol. 33, n. 3, 2012, pp. 695-700 (DOI 10.1007/s10072-011-0867-y). ISSN: 1590-1874
- ◆ C. Tripodina, *Il diritto nell'età della tecnica: Il caso dell'eutanasia* (Naples: Jovene, 2004).
- ◆ P. Veronesi, *Il corpo e la Costituzione: Concretezza dei "casí" e astrattezza della norma* (Milan, Giuffré, 2007).
- ◆ J. Wilkinson, G. Kahane, M. Horne and J. Savulescu, 'Functional Neuroimaging and Withdrawal of Life-Sustaining Treatment from Vegetative Patients', *Journal of Medical Ethics*, 8 (2009), pp. 508–11.

Fecha de recepción: 9 de octubre 2012

Fecha de aceptación: 19 de noviembre 2012

ARTÍCULO

**Decisões judiciais no campo da biotecnociência: a bioética
como fonte de legitimação**

**Court decisions in the biotechnoscience field: bioethics as a
source of legitimacy**

MARIA AGLAÉ TEDESCO VILARDO *

* Maria Aglaé Tedesco Vilardo. Doutoranda em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva em associação da UERJ, UFRJ, UFF e FIOCRUZ. Juíza de Direito na Comarca da Capital do Rio de Janeiro - Brasil.
tedescovilardo@gmail.com

Sumário

Introdução

Conceito de Saúde

Descrição e Análise dos Acórdãos

Habeas Corpus para autorização de aborto de feto anencéfalo

Ação cautelar para obrigar ao tratamento de transfusão de sangue

Ação de rito ordinário para mudança de nome de transexual sem cirurgia de transgenitalização e sem mudança de gênero

Conclusão

Resumo

O presente artigo é apresentado por exigência de qualificação de tese de doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. São analisadas três decisões judiciais de cunho existencial com abordagem bioética. A metodologia utilizada é de pesquisa documental em arquivo para análise e compreensão dos conceitos de vida, saúde e liberdade, através do discurso jurídico a partir da teoria de Canguilhem que trabalha com os conceitos de normal e de patológico. Dos acórdãos analisados pode-se inferir a relevância das teorias bioéticas para decisões não somente preocupadas com a legalidade, mas justas.

Palavras-chave: decisão judicial, poder judiciário, bioética, biodireito.

Abstract

This article was presented by qualification requirement of the doctoral thesis in Bioethics, Applied Ethics and Public Health. Are analyze three judgments cases with existential nature of bioethics. The methodology is documentary research on file for analysis and understanding of the concepts of life, health and freedom through legal discourse from Canguilhem's theory that works with the concepts of normal and pathological. Of the cases considered above we can infer the importance of bioethical theories for decisions not only concerned about the legality, but fair.

Key words: judicial decision, judiciary, bioethics, biolaw.

Introdução

O artigo propõe a análise de três decisões do Poder Judiciário com abordagem de questões discutidas pela bioética e dos conflitos decorrentes dos avanços da bioetecnologia¹. O objetivo é avaliar o caminho percorrido pelo Poder Judiciário para reconhecer direitos existenciais nas ações judiciais, relacionando a aplicação da lei e a justificativa das decisões com as teorias e princípios da bioética, como uma pré-análise de amostra do material coletado para pesquisa de tese de doutorado em bioética, ética aplicada e saúde coletiva.

Defende-se a hipótese de que as decisões judiciais ganham legitimidade quando estão amparadas por fundamentos bioéticos, utilizando o direito como instrumento social que ratifica e legitima as mudanças sociais em importante papel no reconhecimento e na concessão de direitos não previstos expressamente em lei, podendo respaldar, por tais decisões, a criação de leis menos preconceituosas e despidas de influências puramente políticas, religiosas e moralistas.

Conceito de saúde

Em vista da análise a ser feita, é importante a compreensão do conceito de saúde, concebido de forma universal, em 1948, com a criação da Organização das Nações Unidas (ONU) e da Organização Mundial de Saúde (OMS) definindo como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade”. O conceito irá se diferenciar de acordo com a conjuntura social, econômica, política e cultural de uma sociedade dependendo de suas concepções e valores havendo um ponto em comum que é o bem-estar do indivíduo. Como a saúde não representa a mesma coisa para todos, haverá grande influência do espaço, classe social, tempo e evolução científica experimentada e viabilizada.

Para compreensão do bem-estar é importante a compreensão sobre o normal e o patológico. Canguilhem (2009) afirma que o estado normal do corpo humano é o que a medicina busca manter e restabelecer, sendo considerado normal porque o próprio interessado assim o considera e não porque a medicina o determina. O ser humano, ao entender como patológico um determinado estado ou comportamento que são considerados negativos, reage contra o que se apresenta como obstáculo ao seu desenvolvimento normal e essa reação demonstra que a vida não é indiferente às condições nas quais ela é possível, pois a vida é polaridade e posição inconsciente de valor, sendo uma atividade normativa.

Somente nas ciências biológicas têm-se um dos estados cuidado pela fisiologia (estado de saúde) e o outro tratado pela patologia (estado de doença), pois nas ciências físicas não existe um estado patológico sendo desnecessária uma terapêutica para restabelecer o estado da normalidade, pois todos os fenômenos são considerados normais. Quando as variações funcionais contrariam a polaridade dinâmica da vida a anomalia é considerada negativa, porque ocorreu um desvio normativo, mas a diversidade não deve ser considerada doença.

Para Canguilhem, a saúde e a normalidade não se equivalem na medida em que o patológico é, também, normal; a saúde implica em ser normal e ser normativo quando em situações diferenciadas, na possibilidade de ir além da norma que define naquele momento o que é normal e na tolerância ao que fugir a esta norma e criação de novas normas para as novas situações. Estar saudável implica numa “margem de tolerância às infidelidades do meio num mundo de possíveis acidentes” e os conceitos de saúde e doença somente são conhecidos na experiência, pois para se sentir saudável é necessário sentir-se normal e normativo e não apenas adaptado às exigências do meio.

Descrição e análise dos acórdãos

O método utilizado é o da pesquisa documental em arquivo e bibliográfica, para fins de análise conceitual e histórica, com o propósito da compreensão dos conceitos do direito à vida, à liberdade e à saúde, em especial sob os aspectos bioéticos, que permita sua harmonização com as normas do direito em benefício dos indivíduos respeitando os direitos da sociedade.

A disciplina denominada bioética busca apresentar soluções aos conflitos morais decorrentes da complexidade e evolução das ciências biomédicas e dos avanços tecnológicos. Em situações de conflito, a tomada de decisão pelo indivíduo requer o exame da moralidade da atitude esclarecendo o que é certo ou errado ou como se deve agir.

Com o avanço biotecnológico há, por vezes, necessidade de sobreposição de um direito constitucional individual de grande importância sobre outro de relevância semelhante, como também a prevalência de direito individual em contraposição ao direito de terceiros que possam ser afetados socialmente pela decisão. Para isso, acredita-se que seja realizado o estudo do problema com a aplicação de princípios éticos para sua solução comprovando-se a utilização do direito como instrumento social que ratifica e legitima as mudanças sociais.

Foram selecionados três acórdãos² escolhidos a partir de publicação no diário oficial, preservados os nomes das partes, disponibilizados no site dos Tribunais. A busca se deu através de palavras chave - anencefalia, transexual, transfusão de sangue, testemunha de Jeová. A seguir os acórdãos são analisados à luz das teorias bioéticas.

Habeas corpus para autorização de aborto de feto anencéfalo

O primeiro acórdão pesquisado, prolatado pelo Tribunal de Justiça de São Paulo, em 2011, autoriza aborto de feto anencéfalo em processo de *Habeas Corpus*. A gestante havia pedido autorização de aborto de feto comprovadamente anencéfalo para o juiz de Vara do Júri da Comarca da Capital que indeferiu o pedido. O objetivo do pedido é a prevenção contra acusação de crime de aborto. O Ministério Público opinou pela denegação da autorização.

Ao iniciar a decisão o primeiro fator observado é de que caberia o julgamento do pedido não obstante a existência de ação sobre o tema a ser julgada pelo Supremo Tribunal Federal³.

A atual lei brasileira prevê o crime de aborto no Código Penal, porém este não será punido se praticado para salvar a vida da gestante ou se a gravidez resultou de estupro. A legislação brasileira não prevê outras hipóteses.

O acórdão parte do fato de que o feto é inviável para a vida extrauterina e anuncia, já no início, que não há lógica ou justiça para que a gravidez seja mantida. Lança mão do princípio da justiça, próprio da bioética principialista, no sentido de equilibrar diferentes normas existentes e realizar a interpretação da lei de forma benéfica à gestante. Admite que, embora a lei não tenha expressa norma excludente para afastar a gestante da acusação de crime, não se pode esperar conduta diversa da mãe. Não podendo ser exigido da mulher que carregue no ventre um ser que, se nascer, morrerá em pouco tempo. Depreende-se o princípio da beneficência que diz respeito a procurar oferecer ao indivíduo as melhores condições e o que de melhor possa ser feito para que se sinta bem. A justificativa, sustentada no argumento fático de que o feto não sobreviverá por mais do que alguns minutos, demonstra que o princípio da sacralidade da vida, onde esta deve ser preservada em qualquer situação, pode ser considerado pelo julgador como preponderante ao princípio da qualidade de vida, pois a decisão toma por base a inviabilidade absoluta da vida extrauterina.

As exceções legislativas são fundadas no direito à vida da gestante, que prevalece sobre o direito à vida do nascituro; bem como no direito à liberdade sexual da mulher. Não devemos olvidar que historicamente justifica-se o aborto nestes casos pela não aceitação de que o marido se veja obrigado a conviver e criar um filho fruto de relação fora da conjugalidade.

No acórdão, o julgador afirma que se há autorização legislativa para aborto de feto saudável em gravidez decorrente de ato contrário à liberdade sexual não haveria fundamento para impedir a autorização de aborto de feto que não seja saudável. Esse argumento diz respeito diretamente à saúde do feto e não à liberdade da mulher gestante. Nesse ponto vemos, novamente, a tensão entre a sacralidade da vida e a qualidade de vida.

Na discussão sobre qualidade de vida, é mencionada no acórdão a existência de lei que autoriza a retirada de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento desde que diagnosticada previamente a morte encefálica. Para o julgador esta lei autoriza indiretamente a interrupção da gestação de anencéfalo.

Ao comparar a morte encefálica que pode levar ao desaparecimento do organismo humano, o julgador entende que o feto não dotado de encéfalo “por maior razão pode ser eliminado”. Com o uso desta expressão há forte alusão a algo indesejável, o descarte do que não serve à normalidade.

Ao final, afirma que o direito de interrupção à gravidez no caso de feto inviável é direito inafastável por colocar em risco a higidez física e psicológica da gestante. Amplia o conceito de saúde na forma como é compreendida pela OMS, não podendo ser exigido sacrifício da mulher, devendo ser minimizado o sofrimento da gestante e, mantida a sua saúde psicológica, no sentido do princípio da beneficência, que busca proteger o outro evitando dano desnecessário. A decisão

apresenta um cuidado com o bem-estar completo da mulher, em perspectiva presente e futura, como na bioética fenomenológica.

Ação cautelar para obrigar paciente testemunha de Jeová ao tratamento de transfusão de sangue

A decisão é do Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro, de 2011, proferida em recurso de apelação de sentença em ação cautelar inominada, proposta em 2008. O pedido foi formulado por um hospital para obrigar a paciente a receber tratamento de transfusão de sangue a que se recusava por ser Testemunha de Jeová.

A sentença em primeira instância havia determinado o tratamento e a paciente apelou para modificar a sentença. O acórdão conclui que a pessoa internada sob os cuidados da equipe médica do hospital deveria submeter-se ao tratamento indicado em caso de necessidade e risco de vida, independente de realização ou não da cirurgia, confirmando a sentença.

De acordo com a Constituição, o direito à vida e a liberdade de crença são ambos protegidos como direito fundamental inviolável. No Código Civil, ao tratar dos direitos da personalidade, a norma afirma que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”. Quando a Testemunha de Jeová se recusa a receber transfusão de sangue, normalmente o risco ocorrerá no caso de não receber, muito embora existam riscos decorrentes de uma transfusão de sangue. Com a possibilidade da morte diante da recusa da paciente ao tratamento, justificada por sua convicção religiosa, é estabelecida a tensão entre o direito à vida e a liberdade de crença.

Na decisão, foi observado que havia preocupação do hospital não só com a preservação da vida da paciente, mas também de resguardar-se de eventual responsabilidade pelos danos que a paciente pudesse sofrer sem receber o tratamento.

O argumento da paciente para não receber a transfusão de sangue tem base em convicção religiosa e pode ser compreendido quando acredita que recebendo sangue de outra pessoa está agindo contrariamente à determinação divina. Em diversas passagens bíblicas depreendem que sofrerão a “condenação eterna” caso não se abstenham de sangue e esta “poluição” irá fazer perder sua santidade e a consequência será o afastamento do convívio com a sua comunidade religiosa (Chehaibar, 2010).

A sentença que autorizou a transfusão, mesmo contra a vontade da mulher, reconheceu haver risco irreparável para saúde da paciente, o que é uma “justificação social da medida”, assumindo o Judiciário um papel de protetor da sociedade, capaz de proteger a vida quando estiver ameaçada para o bem da sociedade em sua totalidade. O direito à vida é o “bem supremo” e razões de cunho religioso sucumbem ao confronto a este direito, em clara referência ao princípio da sacralidade da vida onde nada se sobrepõe a ela. Ao refutar argumentos religiosos em confronto com o bem vida, o julgador usa os mesmos argumentos da bioética confessional, onde o valor fundamental da pessoa é

a vida integrada à espiritualidade da alma inexistindo liberdade de escolha que possa colocar fim à vida.

Destaca que todos os demais direitos e liberdades fundamentais somente existem em razão da vida ser pré-existente sendo arrolada como o primeiro direito inviolável pela Constituição Federal devendo preponderar sobre os demais direitos, inclusive a liberdade religiosa. Esse é o mesmo argumento da bioética confessional, a sacralidade da vida de onde emanam todos os direitos. O direito à vida se sobrepõe ao direito à liberdade de escolha do indivíduo, agora como uma “obrigação legal imposta”, não ao indivíduo, mas ao Estado que deve salvaguardá-la.

Embora os argumentos baseados nos aspectos religioso, ético e científico sejam robustos, a decisão judicial analisada confere prevalência ao dogma da sacralidade da vida compreendendo a liberdade religiosa como um direito subordinado à manutenção da vida.

Ação de rito ordinário para mudança de nome de transexual sem cirurgia de transgenitalização e sem mudança de gênero

Este julgamento é relativo a pedido de mudança de nome de transexual no registro civil do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, em 2009. A ação foi proposta por transexual masculino que desejava mudar seu nome. Por não apresentar traços femininos e não ter realizado a cirurgia de transgenitalização seu pedido foi negado na sentença. O autor apresentou recurso de apelação argumentando que é visto pela sociedade como uma mulher e participava de grupo de apoio para posterior cirurgia, pois sofria constrangimento toda vez que se identificava com o nome masculino. Embora o Ministério Público tenha opinado pela manutenção da sentença, o acórdão acolheu os argumentos do autor e determinou a retificação do registro civil independente de cirurgia.

A lei do registro civil determina o registro de nascimento fazendo constar do assento o nome e o sexo do registrando. Não há qualquer previsão na legislação brasileira relativa à mudança de sexo. Quanto à mudança de nome é permitida em casos excepcionais e motivadamente. Não havendo norma que admita ou vede a mudança de sexo caberá ao juiz analisar o pedido sob a luz da Constituição, apresentando obrigatoriamente uma solução ao caso, pois não pode eximir-se de decidir alegando ausência de legislação.

No caso específico o pedido se restringe a mudança de nome, mas não de sexo, o que seria comum nesses processos. Nova tensão surge ao ser requerida somente a mudança de nome, pois sendo deferido o pedido um nome feminino constará no registro de uma pessoa do sexo masculino.

No acórdão, o transexualismo é conceituado como incompatibilidade da conformação genital com a identidade psicológica no mesmo indivíduo lembrando que a OMS o considera uma doença enquadrada no Código Internacional de Doenças. Destaca que o sexo, gênero e orientação sexual são elementos da nossa cultura imaginados como combinados da mesma maneira, porém inúmeras combinações entre eles são possíveis. Não cabe ao direito definir uma ou outra categoria, incumbência de outras áreas que se encontram avançadas no estudo destas questões, ou julgar o

caso concreto pelas diferenças existentes, mas julgar por aqueles critérios que igualam as pessoas no exercício da condição humana, através do reconhecimento do direito à liberdade e à dignidade humana.

Afirma que a proibição do tratamento discriminatório é o cerne do princípio da igualdade sendo proibidas as discriminações que restrinjam ou prejudiquem os direitos e liberdades fundamentais. Por isso, admite que o autor tem o direito de buscar a qualidade de vida através da satisfação de seus anseios e conseqüente alteração do nome.

A seguir, discorda e ironiza a sentença de primeiro grau no tocante ao autor não apresentar características femininas marcantes. Observando as fotografias juntadas ao processo, o relator do acórdão afirma que o enxerga como mulher. De forma irônica, diz que, se maquiado, penteado e com roupas modernas seria atendido o que denomina de “critério de beleza” da magistrada que julgou improcedente o pedido em primeiro grau.

Para finalizar afasta qualquer outro critério que não seja a visão do autor da ação com relação a si próprio, como se vê e como é visto por todos, como mulher. Autoriza a mudança do nome, mesmo sem mudança de sexo.

Diversos argumentos de fundo bioético foram utilizados na justificativa da decisão. De início, verificamos que o princípio da autonomia foi respeitado quando o julgador confere importância ao sentimento pessoal e a visão que o autor tem de si próprio, entendendo possível que se determine segundo seu entendimento. Na análise da liberdade, igualdade e dignidade humana tem por fundamento o princípio da justiça, em poder conferir a cada um o seu direito, de forma equânime e adequada. A busca da qualidade de vida se dá pela satisfação do desejo individual com o conseqüente bem estar, próprio ao princípio da beneficência. Até mesmo a ironia ao comentar o “critério de beleza” da julgadora remete ao princípio da justiça por adequar a feminilidade não ao critério de quem julga, mas do submetido ao julgamento.

No mesmo sentido de Canguilhem, o julgador compreende a transexualidade como uma “variação da dimensão da vida e não da saúde”. Assim, mesmo com a abordagem biomédica que a enquadra internacionalmente como doença, admite que a capacidade de inovação do indivíduo permite que nova normalidade seja instituída sendo considerado normal o que o próprio indivíduo considera normal e não o que a medicina considera.

O direito ratifica e legitima uma mudança social e atenua o confronto entre uma moralidade atribuída à normalidade e a própria concepção da normalidade, para se compreender o que é normal dentro de critério mais flexível em respeito ao indivíduo.

Conclusão

A bioética realiza papel importante para a condução e solução de processos na área de saúde que chegam ao Poder Judiciário. Ao receber pedidos para autorização de aborto de feto anencéfalo, mudança de nome e gênero de transexual e transfusão de sangue obrigatória independente da

vontade do paciente, o Judiciário se confronta com algo além da subsunção do caso concreto à lei vigente, se depara com a dimensão conferida à vida do indivíduo por ele mesmo.

Na discussão do processo a tensão existente entre as diversas moralidades - do requerente, do julgador e dos demais participantes – deve ser equalizada através da argumentação e da dialética equilibrada permitindo-se ao julgador “fecundar a lei” (Perelman,1990) considerando a condição desigual de diálogo moral e colocando o requerente como sujeito do processo. A concepção de justiça deve ser forjada na dimensão daquele que a busca junto à autoridade externa, não significando a desconsideração dos anseios de uma comunidade, mas a legitimação dos desejos e interesses do indivíduo que compõe essa mesma comunidade que lhe deve respeito, em convívio pacífico dos “estranhos morais” mencionados por Engelhardt.

Na diversidade moral cabe ao juiz conferir segurança jurídica à ordem social que pode ser traduzida no permanente respeito à autonomia individual reconhecendo o direito de cada um na escolha da escala de valores fundamentais em busca do seu bem-estar. Cabe ao indivíduo, e não ao Judiciário, declarar a qual direito deve ser conferido maior valor.

A pesquisa da tese será desenvolvida na perspectiva do presente artigo ampliando-se a análise das decisões judiciais em correlação às teorias utilizadas na junção do médico com o judiciário fazendo-se a ponte entre a bioética e a justiça.

Referências bibliográficas

- ◆ BARBOZA, Heloisa Helena. Temas de Biodireito e Bioética. Renovar, RJ, 2001, p.1-75.
- ◆ BARBOZA, Heloisa Helena. Princípios da Bioética e do Biodireito. Rev. Bioética vol 8, nº 2, RJ, 2000, p.209-216.
- ◆ BEAUCHAMP, Tom L. e CHILDRESS, James F. Princípios de ética biomédica. Loyola,SP, 2002.
- ◆ CANGUILHEM, Georges. O normal e o patológico. 6. ed. Tradução Maria Tereza R. C. Barrocas. Forense Universitária, RJ, 2006.
- ◆ CHEHAIBAR, Graziela Zlotnik. Bioética e crença religiosa: estudo da relação médico-paciente testemunha de Jeová com potencial risco de transfusão de sangue. Tese de doutorado, Faculdade de Medicina da USP, SP, 2010 , p. 15/16.
- ◆ DINIZ, Débora. Quem autoriza o aborto seletivo no Brasil? Médicos, promotores e juízes em cena in Physis: Rev. Saúde Coletiva, 13 (2), Rio de Janeiro, 2003, p.251-272.
- ◆ ENGELHARDT, Tristan. Fundamentos da bioética. Ed. Loyola, 2008.
- ◆ FOUCAULT, Michel. Os anormais: curso no Collège de France (1974-1975). Tradução Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2011.
- ◆ PERELMAN, Chaim. Ética e Direito. Instituto Piaget, 1990, p. 591-592.

- ◆ PEGORARO, Olinto. *Ética e Bioética*, Ed. Vozes, Petrópolis, 2002.
- ◆ SCHRAMM, Fermin Roland. Os princípios da bioética. In Segre M. (org). *A questão ética e a saúde humana*. São Paulo: Atheneu, p. 17-30, 2006.
- ◆ SCHRAMM, Fermin Roland. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder In: *Revista Bioética* 2009 17 (3): 377 – 389.
- ◆ STRECK, Lenio. *Hermenêutica Jurídica e(m) Crise*. Livraria do Advogado. 2009.

Fecha de recepción: 17 de mayo 2012

Fecha de aceptación: 23 de julio 2012

¹ Expressão cunhada por Schramm (2006), para designar “o conjunto interdisciplinar e integrado de saberes teóricos, habilidades tecnocientíficas e aplicações industriais referentes a sistemas e processos vivos chamados biotecnologias”.

² Decisões proferidas por órgão colegiado do Judiciário na análise de recurso da sentença de primeiro grau.

³ O julgamento nesta Corte ocorreu no mês de abril de 2012, no sentido da não punição do aborto nestes casos.

ARTÍCULO

**La evaluación del riesgo de las plantas transgénicas: de la
regulación a la bioética¹**

**The risk assessment of transgenic plants: from regulation
to bioethics**

ELENA ARRIAGA ARELLANO*

JORGE E. LINARES SALGADO*

¹ El material presentado es parte de los resultados del proyecto "Hacia una propuesta para la evaluación del riesgo sistémico: El caso de la liberación ambiental de las plantas transgénicas", investigación desarrollada en la elaboración de la tesis para obtener el grado de Doctor en Ciencias Médicas Odontológicas y de la Salud, Campo de Estudio Principal en Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

Agradecemos el apoyo del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, CONACYT. Referencia: CVU/Núm. Becario 254114/21692.

* Elena Arriaga Arellano. Académica y Miembro del Comité Interno de Bioseguridad del Instituto de Biotecnología, de la UNAM. earriaga@unam.mx

* Jorge E. Linares Salgado. Coordinador del Posgrado en Filosofía de la Ciencia, UNAM. lisjor@unam.mx

Índice

1. Introducción
2. La evaluación del riesgo tecnológico de las plantas transgénicas
3. Cuestionamientos sobre la evaluación del riesgo de las plantas transgénicas
4. Importancia de inclusión de la bioética en la evaluación del riesgo
5. Conclusiones
6. Bibliografía

Resumen

A pesar de las regulaciones no hay guías obligatorias u oficiales que establezcan los elementos mínimos para la evaluación del riesgo ambiental (ERA) de los cultivos transgénicos. No se han definido criterios para la toma de decisiones, no hay investigaciones científicas, ni estudios socio-económicos revisados por pares que muestren los beneficios y riesgos del uso de estos productos, comparados con otras tecnologías en la agricultura. Esta situación ha hecho surgir una “incertidumbre artificial” sobre los cultivos transgénicos, por lo que, en este artículo, se propone una estrategia más sustentable con la inclusión de una base bioética en la ERA.

Palabras clave: riesgo, transgénicos, bioseguridad, bioética.

Abstract

Despite the regulations there are no mandatory nor official guidelines for establishing the minimum elements for environmental risk assessment (ERA) of GM crops. Criteria for decision making have not been defined, and there are no peer-reviewed scientific nor socio - economic studies showing the benefits and risks of these products in comparison with the use of other technologies in agriculture. This situation has raised an “artificial uncertainty” related to transgenic crops and in this paper we propose a more sustainable strategy by including a bioethical soundness ERA.

Key words: risk, transgenic, biosafety, bioethics.

1. Introducción

El uso tecnología ha aumentado como consecuencia de una mayor generación de productos y por el crecimiento de la población, con ello también se ha incrementado la afectación ambiental, por la manera intensiva de explotación de los recursos naturales y de la disposición de residuos. La actividad humana sigue modificando la composición atmosférica, la calidad del agua y la superficie terrestre, en gran medida por la generación y funcionamiento de la tecnosfera.

La agricultura intensiva también ha contribuido al aumento de la contaminación ambiental y al cambio del comportamiento de las plagas, por el uso intensivo y global de agroquímicos², por lo cual la regulación de estas sustancias y la presión social influyeron para que las empresas invirtieran, desde finales de la década de 1970, en la generación de las plantas transgénicas³. Sin embargo, se ha generado una controversia entre científicos⁴, entre otras razones porque el esquema para la autorización y uso de los OGMs ha sido el mismo que el de los agroquímicos, en el sentido que son procesos generales y que valoran los impactos en espacios y tiempos limitados; además de que en el caso de los OGMs no se han definido procedimientos reconocidos por pares.

En este artículo se presentan algunos de los hechos que han contribuido a la forma en la que se realiza la evaluación del riesgo⁵ ambiental de las plantas transgénicas, los cuestionamientos y algunas propuestas desde la bioética, para el establecimiento de políticas más integrales y sustentables.

² Perkins y Jamison, 2008, p. 71.

³ Los organismo genéticamente modificado (OGMs) son aquellos a los que les ha sido modificado el genoma, mediante la inserción de uno o más transgenes <<secuencia génica de un individuo distinto, a veces puede ser de una especie diferente, en este caso se habla de un organismo transgénico>>, o mediante la eliminación, incremento o introducción de la expresión de uno o más genes (IBT, 2012, y Zaid *et al.*, 2002). En este artículo se usarán los términos OGM y transgénico como sinónimos.

⁴ Algunos investigadores en el área de la ecología opinan que el uso de transgénicos es un gran riesgo para la biodiversidad; en tanto que investigadores en el campo de la biotecnología opinan que hay menor riesgo ambiental con el uso de OGMs, comparado con el uso de pesticidas químicos (López-Cerezo y Luján, 2000, p. 143-145).

⁵ El análisis del riesgo es una metodología con directrices, normas y otras recomendaciones, integrada por: la evaluación del riesgo, basada en criterios científicos y que consta de cinco etapas .<<1) la identificación de características que puedan tener efecto negativo; 2) evaluación de la probabilidad de ocurrencia de evento; 3) evaluación de consecuencias; 4) estimación del riesgo global, y 5) recomendaciones para la toma de decisiones (Protocolo de Cartagena, 2000, Anexo III)>>; la gestión o administración del riesgo, en la que con base en la evaluación, se definen medidas para el seguimiento y control de los riesgos, y por la comunicación del riesgo que es el proceso de intercambio de información entre los evaluadores y los posibles afectados (EFSA, 2010, p. 19).

2. La evaluación del riesgo tecnológico de las plantas transgénicas

La política sobre la ERA de las plantas transgénicas ha estado influida por la presión social debida a los daños por los grandes accidentes tecnológicos⁶, los daños a la salud y al ambiente del uso de productos químicos; la controversia sobre la seguridad de los cultivos transgénicos, la falta de metodologías reconocidas por pares y de información balanceada sobre estos productos, entre otros factores. Jonas⁷, como otros filósofos de la tecnología, ha señalado que la actividad técnica ha tenido gran impacto, no sólo en el medio ambiente, sino que está poniendo en riesgo hasta a la naturaleza humana.

A pesar de que desde el año 3200 a.C. un grupo en Mesopotamia ha sido considerado como uno de los primeros “consultores de riesgo”⁸ y a la suspensión del uso de algunos productos⁹, con base en el Principio Precautorio¹⁰, fue la aprobación en el Congreso de Estados Unidos de la *U.S. National Environmental Policy Act* (NEPA) en 1969, el hecho que marcó el inicio de una tendencia internacional para la evaluación de la tecnología¹¹. Sin embargo, el proceso se ha centrado en el análisis del Riesgo-Costo-Beneficio (RCB) que entre otros aspectos, consiste en la monetización de los valores incluyendo la vida humana¹², por lo que ha sido ampliamente cuestionado¹³.

Las políticas para la evaluación y para el análisis del riesgo se han complicado para el caso de los productos de la tecnociencia¹⁴, y más aún cuando se aplican en sistemas de producción complejos como la agricultura.

⁶ En las plantas nucleares Three Mile Island y Chernobyl; los daños por la acumulación de desechos radioactivos y químicos en Love Canal, en la planta de productos químicos en Bhopal, y el derrame de petrolero de Exxon Valdez (Kahn, 2007).

⁷ Jonas, 2004, p. 63-97.

⁸ López-Cerezo y Luján, 2000, p. 35.

⁹ En 1854, en Londres, se retiraron las manijas de las bombas de agua para detener la epidemia de cólera, lo que ha sido considerado como el origen de la inclusión del Principio Precautorio en acuerdos internacionales, como en el Protocolo de Cartagena (COMEST-UNESCO, 2005, p. 9).

¹⁰ El enunciado del Principio Precautorio (PP) de la Declaración de Río ha sido uno de los más utilizados <<PRINCIPIO 15: Con el fin de proteger el medio ambiente, los Estados deberán aplicar ampliamente el criterio de precaución conforme a sus capacidades. Cuando haya peligro de daño grave o irreversible, la falta de certeza científica absoluta no deberá utilizarse como razón para postergar la adopción de medidas eficaces en función de los costos para impedir la degradación del medio ambiente (UNIDO, 1972)>>.

¹¹ Proceso para la generación de información sobre los posibles efectos físicos, biológicos, económicos, sociales, políticos y ambientales de la tecnología. La evaluación de riesgo ambiental es una parte de éste (Shrader-Frechette, 1984, p. 4).

¹² López-Cerezo y Lujan, 2000, p. 68.

¹³ Shrader-Frechette, 1984, p. 32-64.

¹⁴ Echeverría, 2003, p. 40-43, indica que el término “tecnociencia” se utilizó primero por Bruno Latour en 1983, para referirse al fomento de la ciencia, con el objetivo de desarrollar procesos y/o productos, más que el de generar nuevo conocimiento. También señala que después de la Segunda Guerra Mundial, se continuó con la modalidad del desarrollo de investigación en varias instituciones, formando redes, con la participación de

El uso de productos químicos y la tecnificación de las prácticas agrícolas, contribuyeron al surgimiento de la agricultura intensiva. Este sistema de producción permitió aumentar los rendimientos agrícolas a partir de la década de 1950's, pero a la vez trajo consigo algunas reflexiones éticas, sobre la forma de uso de los recursos naturales y porque, si bien la producción de más alimentos ha contribuido al bienestar, también ha promovido el aumento de la población humana con lo cual se ha generado una mayor dependencia del sistema de producción intensiva y una mayor afectación de los ecosistemas¹⁵.

El uso de agroquímicos orgánicos sintéticos, como el Dicloro Difenil Tricloroetano (DDT), puso de manifiesto la complejidad de los efectos de este tipo de tecnologías. El DDT empezó a utilizarse para el control de plagas de insectos en 1939, cuando "se declaró" que su uso era eficiente para matar plagas, que "no desaparecía" al ser liberado en el ambiente y "que no causaba daño a los seres humanos expuestos". Se empezó a comercializar por Geigy Co., en Suiza, en la Segunda Guerra Mundial, para el control de la transmisión de paludismo y del tifus, a partir de 1945 se usó en la agricultura y, al término de la guerra, también se aplicó en el control de plagas en el hogar¹⁶. Sin embargo, en 1954 se observó la resistencia de las plagas de los cultivos de algodón, tanto al DDT como a otros compuestos organoclorados¹⁷, por lo que se cambió, en 1965, a los compuestos organofosforados¹⁸.

A mediados de la década de 1950 también se observó que los agroquímicos también afectaban a especies no-objetivo; después ocurrió el "resurgimiento" de plagas por la muerte de predadores, y otras especies que no lo eran se convirtieron en plagas (pestes secundarias)¹⁹.

La publicación del libro *Silent Spring* de Rachel Carson, en 1962, perfiló la "teoría ecológica del comportamiento de los pesticidas" y alertó a la población sobre los efectos tóxicos de los productos químicos, lo cual también contribuyó al establecimiento de la NEPA²⁰. A pesar de estos hechos, de 1962 a 1963 se produjeron 85 mil toneladas de DDT en Estados Unidos y, a través de la agencia para el desarrollo internacional USAID y la Fundación Rockefeller se apoyó al establecimiento de los centros CGIAR (*Consultative Group of International Agricultural Research*), en países en desarrollo, para incrementar la productividad del maíz, trigo y arroz, lo que ha sido considerado como el inicio de la Revolución Verde, a finales de 1960²¹.

empresas y del gobierno, utilizando equipos y medios de comunicación sofisticados y que, cada vez más, la propiedad industrial ha sido registrada a nombre de las empresas.

¹⁵ Perkins y Jamison, 2008, p. 60-61.

¹⁶ Perkins y Jamison, 2008, p. 66-67.

¹⁷ Herrera-Arangüena, 1958, p. 47.

¹⁸ Casidia y Quistad, 1998, 5. En 1992, la OMS reportó que más de 500 especies de insectos habían desarrollado resistencia a una o más clases de insecticidas (Nicholson, 2007, p. 416).

¹⁹ Perkins and Jamison, 2008, p. 67.

²⁰ Andow y Hilbeck, 2004, p. 637, y Perkins y Jamison, 2008, p.68.

²¹ Perkins and Jamison, 2008, p. 65..

En 1970, en Estados Unidos se desarrollaron las guías para la evaluación del impacto de algunos productos químicos y en 1983 (catorce años después de la aprobación de la *NEPA*) el manual para la evaluación del riesgo de los productos químicos (*Risk Assessment in the Federal Government: Managing the Process "Red Book"*)²². La OCDE publicó en 1981 las guías, que se han actualizado y utilizado para la evaluación del impacto de los productos químicos en los sistemas biológicos²³. Además, varios países han ratificado el Convenio de Estocolmo sobre Contaminantes Orgánicos Persistentes (COPs)²⁴ para el retiro paulatino del grupo de compuestos denominado "la docena sucia", que incluye algunos agroquímicos organoclorados²⁵.

Por el lado de los cultivos transgénicos, las inquietudes sobre su uso surgieron con la generación de las técnicas de la ingeniería genética y después de establecer una moratoria, se desarrollaron guías para la investigación, que sirvieron de base para el establecimiento de los elementos para la evaluación del riesgo de los OGMS²⁶ y del Protocolo de Cartagena sobre Seguridad de la Biotecnología del Convenio sobre la Diversidad Biológica (aquí referido como Protocolo de Cartagena), ratificado por más de 160 países²⁷. El Protocolo de Cartagena, entre otros aspectos, contempla el cuidado de la diversidad biológica por el movimiento transfronterizo de los OGMs, la posibilidad de aplicación del Principio Precautorio, el compromiso del aviso fundamentado previo a la exportación, las bases para la evaluación del riesgo ambiental y para las medidas de bioseguridad²⁸ para la liberación intencional al ambiente de los OGMs. Sin embargo, estos principios no se han aplicado como se esperaba, particularmente lo relativo a la ERA, ya que tanto los procedimientos reportados por las empresas, como algunas publicaciones en contra de la seguridad de los transgénicos han sido cuestionados por expertos de diferentes áreas. También porque, al igual que con los productos químicos, el desarrollo de guías avaladas por expertos ha tardado varios años, y en el caso de los OGMs, todavía no se han definido los procedimientos detallados²⁹.

²² USEPA, 2011.

²³ OCDE, 2011.

²⁴ UNEP, 2001.

²⁵ UNEP, 2001. El uso del DDT está restringido al control de vectores de transmisión de enfermedades. Otros compuestos a retirar de la agricultura son la aldrina, clordano, dieldrina, endrina, heptacloro, hexaclorobenceno, toxafeno, y se agregaron en 2009 el lindano y el pentaclorobenceno.

²⁶ En 1975, en la reunión de Asilomar varios científicos acordaron establecer una moratoria en el manejo de ADN recombinante, hasta tener mayor certeza sobre su seguridad. Posteriormente, se generaron guías para el manejo de estas técnicas en el laboratorio. Más tarde, con base en la práctica, experiencia y en la consulta a expertos se definieron las políticas para los cultivos transgénicos en Estados Unidos (López-Cerezo y Luján, 2000, p.142).

²⁷ Algunos de los principales productores de OGMs como Estados Unidos, Canadá y Argentina no lo han ratificado.

²⁸ Conjunto de normas, reglas y/o lineamientos jurídicos para disminuir el riesgo para la salud humana y para el medio ambiente, mediante la investigación y/o comercialización de productos de la biotecnología moderna (IBT, 2012, y Zaid, *et al.*, 2002).

²⁹ En el Anexo III del Protocolo de Cartagena solo se definen las etapas generales de la evaluación del riesgo, elementos de la primera etapa <<identificación de las características que pueden tener efecto negativo>>. No

La inclusión de la base científica de las evaluaciones se ha fundamentado en las recomendaciones generales, resultado de las consultas a expertos antes del establecimiento del Protocolo de Cartagena y, a partir de ellas, se han definido las regulaciones³⁰. La información entregada por las empresas (solicitudes y algunos datos generales de los reportes de liberación) a las oficinas gubernamentales, ha sido la que se ha integrado a las bases de datos, que son las reconocidas como referencias internacionales³¹.

En 1986 se hicieron las primeras pruebas experimentales de los cultivos transgénicos en Francia y en Estados Unidos. De 1986 a 1995 se realizaron más de 3,500 experimentos de campo, al menos 56 cultivos en 34 países, en su mayoría en Estados Unidos y Europa (91% de ellas en países industrializados), China fue el primer país en comercializar tabaco transgénico a inicios de 1990³². En 1992, en Estados Unidos, se aprobó a Calgene Inc. la liberación del tomate con larga vida de anaquel y se autorizó para consumo humano en 1994³³, pero solo se comercializó durante 1995, porque presentó susceptibilidad al ataque de patógenos y problemas de alergia. La soya transgénica resistente a herbicidas fue lanzada al mercado en 1996³⁴, inicialmente fue rechazada en algunos países de la Unión Europea³⁵. En 1996 se concedieron 35 solicitudes para el crecimiento comercial de nueve cultivos transgénicos, con ocho diferentes modificaciones en varios países, incluyendo seis países de la Unión Europea³⁶. Algunos países europeos establecieron una moratoria *de facto*, con base en la publicación de Losey *et al*, en 1999, sobre la muerte de las mariposas Monarca. Este hecho ocasionó la presentación de una demanda ante la Organización Mundial del Comercio (OMC). Winickoff *et al* han señalado que la diferencia entre las políticas estadounidenses y europeas han contribuido al rechazo del uso de transgénicos³⁷. Quist y Chapela reportaron el hallazgo de maíz transgénico en México, en el año 2000, en lugares donde no se habían concedido permisos de liberación ambiental, ni se había autorizado importación de maíz³⁸. Aunque, inicialmente, las publicaciones sobre los efectos negativos de los OGMs fueron cuestionadas por sus metodologías,

se mencionan las características de las metodologías, consideraciones para los diseños experimentales, dimensiones y/o características para los niveles de las liberaciones ambientales, ni alguna forma para definir criterios que orienten la toma de decisión.

³⁰ James y Krattiger, 1996, p. 1-2; López-Cerezo y Luján, 2000, p. 142, y OECD, 1986.

³¹ James y Krattiger, 1996, p. 2. Las bases más utilizadas son las del Biosafety Clearing-House, 2011; CERA, 2011, y OECD, 2011b.

³² James y Krattiger, 1996, p. 4-5.

³³ CERA, 2011.

³⁴ Herrera-Estrella y Martínez Trujillo, 2007, p. 185.

³⁵ La Unión Europea estableció una legislación nueva, basada en el Principio Precautorio para la evaluación tanto del proceso como del producto. En 1990, en la Directiva 90/220, se definieron los aspectos relacionados con la ERA y fue sustituida por la Directiva 2001/18/CE; además de las regulaciones para el etiquetado y trazabilidad de los productos.

³⁶ James y Krattiger, 1996, p. 23.

³⁷ Winickoff *et al.*, 2005, 87-88.

³⁸ En 2002 el ministerio de salud de México dio las primeras autorizaciones para el consumo humano de dos maíces transgénicos, CERA, 2011 y CIBIOGEM, 2011.

sus consideraciones se han incluido en las recomendaciones para la ERA³⁹. En 2003, fecha de entrada en vigor del Protocolo de Cartagena, se sembraron cultivos transgénicos en 18 países, con mayor área en Estados Unidos, Argentina, Canadá, Brasil y China⁴⁰.

A pesar de que se han publicado reportes sobre la dispersión de OGMs fuera del área de cultivo⁴¹; la resistencia de ciertas plagas a las toxinas de bacterias *Bt*⁴² y al herbicida glifosato⁴³; de efectos teratogénicos del glifosato en vertebrados⁴⁴, y de la posible afectación de riñones e hígado en ratas por el consumo de algunos transgénicos⁴⁵, y del rechazo de algunos miembros de la sociedad, la siembra y comercio internacional de OGMs está aumentando, incluyendo el uso de cultivares con varias modificaciones (eventos). James reportó que en 2011 se sembraron 160 millones de hectáreas (ha.) en 29 países, 19 de los cuales son países en desarrollo (e.g. China, India, Brasil y Argentina). Los principales cultivos son maíz, soya y alfalfa (para consumo animal) y algodón. Se está aprobando la siembra de productos como la papa para el uso industrial en países europeos como Alemania⁴⁶, y también está en aumento en varios países el número de permisos para la siembra comercial de maíz y la liberación experimental de trigo, ambos cultivares resistentes a sequía.

Lo anterior ha contribuido al aumento de los cuestionamientos, no sólo sobre la seguridad de los OGMs, sino también de los procesos de evaluación, producción y comercialización de agroproductos.

3. Cuestionamientos sobre la evaluación del riesgo de las plantas transgénicas

Las inquietudes sobre los cultivares transgénicos se han centrado en los efectos negativos a la salud (e.g. transmisión de la resistencia a antibióticos, toxicidad y/o alergenicidad) y al medio ambiente (e.g. transferencia horizontal⁴⁷, generación de resistencia de las plagas, generación de supermalezas, aumento del uso de agroquímicos y/o afectación de especies no-objetivo). Aunque algunos de estos efectos también se producen con los agroquímicos⁴⁸, pero debido a que ambos

³⁹ Andow y Zwahlen, 2006, p.199.

⁴⁰ James, 2008.

⁴¹ Weigier *et al.*, 2012.

⁴² Gassmann *et al.*, 2009.

⁴³ Duke, 2005.

⁴⁴ Paganelli *et al.*, 2010.

⁴⁵ Magaña-Gómez y Calderón de la Barca, 2009, y Spiroux de Vendomois *et al.*, 2009.

⁴⁶ Kanter, 2009.

⁴⁷ Fenómeno del paso de material genético de un organismo a otro, del cual no desciende (IBT, 2012).

⁴⁸ Duke, 2005, y Arriaga, 2010, p. 11-15. De 12 millones de sustancias químicas identificadas en el mundo, más de 100 mil en el mercado mundial, de las cuales, menos de tres mil se producen en volúmenes superiores a una tonelada anual en más de un país y que representan el 90% de las que se comercian. Se han regulado alrededor de ocho mil reconocidas como peligrosas, pero solo menos de mil se han estudiado sistemáticamente para analizar sus efectos a la salud y al ambiente, y solo se han evaluado los riesgos de algunas de esas. La

productos son propiedad de unas cuantas empresas⁴⁹, hay un conflicto de intereses y no ha habido transparencia sobre los procesos de evaluación y comunicación de los riesgos/beneficios de una u otra tecnología⁵⁰. Aunado a esto, debido a que las empresas se reservan en confidencialidad varios aspectos sobre la evaluación de las tecnologías, hay un manejo discrecional de la información, con lo cual se dificulta la comprobación de los procesos de evaluación del riesgo por pares⁵¹. Además, debido al control del mercado y dependencia de los insumos agrícolas en el mundo, estas empresas tienen influencia en la definición de las políticas sobre las tecnologías y el comercio mundial⁵².

Con respecto a la base científica de la ERA, en algunos meta-análisis se ha reportado que los procedimientos para la evaluación varían de país en país, pues entre otras cosas, hay diferencias en los enfoques para la regulación⁵³, en la forma para la autorización de los OGMs, en la terminología usada⁵⁴ y en la forma de evaluación del riesgo⁵⁵. Por lo anterior, los principios para el desarrollo de la ERA, como el de la evaluación comparativa y el del “caso por caso”⁵⁶ “se oscurecen”⁵⁷. Varios investigadores han señalado que los análisis han sido deficientes porque los experimentos tienen baja reproducibilidad, corta duración y/o porque evalúan muy pocas variables; porque la interpretación de los resultados varía, por estar basada en diferentes metodologías, especies

ONU ha dado una lista de 600 sustancias peligrosas, pero de ellas, solo 15 han sido prohibidas y son objeto de control internacional, a través del Consentimiento Fundamentado Previo (Yarto, 2003).

⁴⁹ Monsanto con más de 90% del mercado, Syngenta, Bayer, DuPont -su filial Pioneer Hi Bred-, Dow (Ribeiro, 2004) y Basf, que además de ser titular de la marca Amflora®, papa aprobada en Europa (Kanter, 2009), ha co-invertido con Monsanto para la generación de especies resistentes a sequía (Abbot, 2011). Dichas empresas también son las titulares de más del 60% de las patentes concedidas en las oficinas europeas y de Estados Unidos, de 2002 a 2009 (Frisio et al., 2010) y, de acuerdo con un reporte de Greenpeace, son las mayores productoras de agroquímicos en el mundo (EFE, 2008).

⁵⁰ Uno de los argumentos utilizados por las empresas en favor del desarrollo de los cultivos transgénicos, era su contribución potencial para el desarrollo de sistemas más sustentables, en tanto que algunos grupos sociales señalaban que este tipo de insumos preservaban el sistema de producción intensivo, el cual es inherentemente no sustentable. Ante lo cual las empresas no podían usar su argumento más fuerte que era la reducción de uso de agroquímicos, pues inicialmente no podían poner en evidencia las realidades de los pesticidas químicos (Tait, 2008, p. 36).

⁵¹ Myhr, 2010, p. 507, y Spiroux de Vendomois et al., 2009, p.706-707.

⁵² FAO, 2004, p. 29.

⁵³ Como el precautorio de la regulación europea, que además de considerar el producto, considera el proceso, el etiquetado y la trazabilidad.

⁵⁴ Que como en el caso de la regulación de Estados Unidos, en tanto no haya reportes de daño, se considera al cultivar seguro e incluso, el productor puede solicitar que se le de la denominación al producto como de “no-regulado”.

⁵⁵ La forma y requerimientos para la evaluación varía de país a país, por ejemplo, en algunos países se destinan espacios para la experimentación con OGMs <<i.e. Alemania>>); en tanto que en otros, los requerimientos son más estrictos <<i.e. Noruega que pide se demuestre que son procesos más sustentables>>.

⁵⁶ Se debe evaluar cada OGM pues la naturaleza y nivel de información puede variar dependiendo del OGM, uso previsto y del probable medio receptor (Protocolo de Cartagena, 2000, Anexo III).

⁵⁷ Wolt et al., 2009. P. 763.

seleccionadas y diseños experimentales⁵⁸. Haslberger y Constable *et al* indican que los términos “equivalencia sustancial”⁵⁹, “historia de uso seguro”⁶⁰ en la evaluación de la inocuidad de los cultivos transgénicos, o el de “familiaridad”⁶¹ para la ERA, en muchos casos, en vez de ser usados como punto de partida para las evaluaciones del riesgo, son considerados como términos que definen al cultivar como seguro y porque, a más de quince años de la liberación ambiental, solo se han generado dos grupos de guías para la evaluación de los OGMs, a saber, las publicadas por la *European Food Safety Authority (EFSA)*⁶², y el mapa de ruta del Grupo Especial de Expertos Técnicos (GEET), nombrado por la Conferencia de las Partes del Protocolo de Cartagena⁶³. Este último aún no ha sido aprobado para implementarse en forma oficial, y los de la EFSA aunque son más completos, no son guías detalladas, ni metodologías reconocidas por pares, como el documento de la OECD⁶⁴ utilizado para la evaluación del impacto a la diversidad por el uso de agroquímicos.

Además, no hay una ERA del impacto potencial de los OGMs por los movimientos transfronterizos, lo que es importante, porque el transporte de especies es una de las principales causas de afectación a la biodiversidad, por la generación de plagas o “especies invasoras”⁶⁵.

Beck, Funtowicz y Ravetz, Pellizzoni señalan que la dificultad para la determinación de los riesgos de los productos tecnocientíficos, radica en que hay una relación jurídica con la atribución de responsabilidad⁶⁶ y la obligación de reparar el daño⁶⁷. Esta situación se agrava en el comercio global, pues la extensión espacial del uso de las tecnologías hace que el daño potencial sea incalculable y/o

⁵⁸ Andow y Hilbeck, 2004; Domingo, 2007; Domingo y Bordonaba, 2011; Lövei y Arpaia, 2008; Magaña-Gómez y Calderón de la Barca, 2009; Marvier *et al.*, 2007; Spiroux de Vendomois *et al.*, 2009, y Wickson, 2009.

⁵⁹ La equivalencia sustancial, en el examen de la evaluación de la inocuidad de los alimentos OGMs, significa que las plantas modificadas genéticamente o los alimentos derivados de ellas son similares a sus homólogos tradicionales (Constable *et al.*, 2007, p. 2516).

⁶⁰ El término “historia de uso seguro” se ha aplicado a las plantas para el consumo humano, por la presunción de que el alimento sea reconocido como seguro en la comunidad, por no haberse reportado efectos adversos (Constable *et al.*, 2007, p. 2521).

⁶¹ La “familiaridad” es un término que denota que un OGM se comporta similarmente al cultivar convencional en el medio ambiente en cuestión (Haslberger, 2006, p. 3175).

⁶² EFSA, 2010, y EFSA, 2011.

⁶³ GEET, 2011.

⁶⁴ OECD, 2011.

⁶⁵ Se ha estimado que en Estados Unidos se han introducido 50,000 especies de plantas no nativas y que anualmente se hace un gasto de U\$137 mil millones para contrarrestar los efectos negativos de éstas, en la agricultura (Wolfenbanger y Phifer, 2000, p.2088).

⁶⁶ El Protocolo de Nagoya-Kuala Lumpur sobre Responsabilidad y Compensación, 2010, regresa al ámbito nacional la definición de esas medidas.

⁶⁷ El costo por el retiro del maíz Starlink, en Estados Unidos, fue por un monto de U\$1,200 millones y lo cubrió la empresa Aventis CropScience (Ledford, 2007, p. 1302, y Thompson, 2007, p. 15). Bayer llegó al acuerdo extrajudicial de pagar U\$ 750 millones a cerca de 11,000 agricultores de cinco estados norteamericanos por el hallazgo de arroz transgénico en sus cosechas (Econoticias, 2011).

que no se perciba el riesgo como tal, por el uso de una tecnología en particular, pues al interactuar con otros factores, la causalidad se diluye⁶⁸.

La situación también se complica con la carga de la prueba en las empresas, porque no se sabe si las condiciones para la evaluación del riesgo han sido suficientes para la detección de efectos dañinos⁶⁹, y también porque las evaluaciones se basan en hipótesis que pueden llevar a errores de tipo II (decir que no habrá daño y que sí exista).

Funtowicz y Ravetz han señalado que en los procesos de toma de decisión, fundamentado en la evaluación del riesgo, con base en el conocimiento científico, pueden estar presentes tres tipos de incertidumbre: la técnica (que pueden llevar a la inexactitud, debido a errores en los cálculos estadísticos); la metodológica (que puede reflejar la irrealidad, ya que hay aspectos más complejos de la información, que se definen a través de los juicios del evaluador), y la incertidumbre epistemológica (donde hay "ignorancia de la ignorancia")⁷⁰. Además, se ha creado una "incertidumbre artificial", por la falta de voluntad política para la inversión en investigación y en estudios de impacto de los productos y/o de la agricultura; a causa de no definir metodologías para la evaluación, seguimiento y comunicación de los riesgos. Tannert *et al* señalan que cuando se sabe que no se tiene el conocimiento suficiente sobre algún fenómeno y no se hace nada por saber, se produce el "efecto Galileo"⁷¹. En el caso de los transgénicos, los hechos anteriores, podrían mostrar que no se ha querido que el mayor número de implicados vea lo que está sucediendo con la producción intensiva y el comercio global de los productos agrícolas.

Ante esta situación, la bioética juega un papel fundamental para la identificación de formas de evaluación que permitan la selección y uso de tecnologías sustentables y compatibles, con la preservación de la biodiversidad, mediante un compromiso y acción real del uso de herramientas científicas de frontera, reconocidas por pares de diferentes áreas.

4. Importancia de inclusión de la bioética en la evaluación del riesgo

La agricultura intensiva y comercio global plantean un dilema, pues por un lado han afectado a la biodiversidad y al medio ambiente⁷², pero por el otro son actividades esenciales para el

⁶⁸ Beck, 1986, p. 77; Funtowicz y Ravetz, 1991, y Perkins y Jamison, 2008, p. 76

⁶⁹ Myhr, 2010, p. 507.

⁷⁰ Funtowicz y Ravetz, 1991, p. 143.

⁷¹ Tannert *et al.*, 2007, p. 893.

⁷² A pesar que, desde los inicios de la agricultura se han domesticado más de 7,000 plantas y de que se conocen miles de especies comestibles, el 90% de la alimentación mundial se basa únicamente en quince especies de plantas y ocho de animales, que se producen en aproximadamente un tercio de la superficie terrestre (CONABIO, 2011); porque el control de especies invasivas se considera una de las tres principales causas del calentamiento global (Wolfenbanger y Phifer, 2000, p. 2088); en los países en desarrollo se consume más del 70% del agua dulce en la producción agrícola, y porque las emisiones de la producción de

funcionamiento de las sociedades actuales, pues permiten la generación y acceso a productos “más baratos”⁷³, por las economías de escala, y porque la intensificación de la producción también genera una mayor dependencia⁷⁴.

Ante la disyuntiva que plantea la agricultura intensiva, la FAO ha convocado a expertos para analizar los aspectos éticos de este sistema de producción⁷⁵, desde la década de 1970, entre los resultados de este esfuerzo están algunas recomendaciones para mejorar las condiciones de producción de los países en desarrollo⁷⁶.

A finales de 1990, Ben Mephan propuso el uso de la *Matriz ética* para apoyar la toma de decisiones sobre la producción de animales transgénicos, en Reino Unido. Esa metodología se ha usado como base en el desarrollo de otras herramientas y para la evaluación ética de otros productos⁷⁷. La *Matriz ética* está basada en los principios propuestos por Beauchamp y Childress, para cada uno de los grupos de interés (e.g. consumidores, productores, biodiversidad y animales transgénicos), y en las teorías éticas del utilitarismo, la deontología de Kant y la teoría de Rawls de la justicia como equidad. Mephan considera que la existencia del diálogo entre los participantes, puede contribuir a que se tomen decisiones más equitativas y transparentes⁷⁸.

Además del uso de herramientas, otros investigadores han propuesto la inclusión de elementos éticos en el proceso de evaluación de riesgo. Palmer hace un resumen de algunos principios para reducir los posibles efectos de la agricultura en el ecosistema, considerando central el respeto por la vida, lo cual fundamenta en las propuestas de Aldo Leopold, Paul Taylor, Hans Jonas, Holmes Rolston, entre otros. Con relación a la propuesta de Taylor, dice que todos los seres vivos son importantes por su valor inherente, es decir, por ser un fin (*telos*) en sí mismos, Jonas resalta también la importancia de la materia inorgánica por constituir a los seres vivos⁷⁹. Aldo Leopold considera que se actúa “bien”, si se mantiene la diversidad, estabilidad, integridad y complejidad de los ecosistemas. Rolston señala que, en la medida de lo posible, hay que mantener el estado virgen de los

alimentos y de la agricultura constituyen el 20% de los gases con efecto invernadero (Mackar, 2009).

⁷³ Los costos de producción no incluyen servicios ecológicos utilizados y/o afectados; además, en los países desarrollados se invierte en tecnología, y a través de subvenciones a la producción, como el apoyo a los productores agrícolas de los países desarrollados, que por ejemplo en 2004 ascendieron a más de 30 veces la cantidad de los recursos para la ayuda para el desarrollo agrícola para los países en desarrollo (FAO, 2004, p. 8).

⁷⁴ Entre otras razones por el desplazamiento de los pequeños productores y la falta de autosuficiencia de los países en desarrollo, pudiendo ser éstos parte de los riesgos globales <<e.g. crisis ecológica, colapso de los mercados y el calentamiento global (Beck, 1986, p. 52-62)>>.

⁷⁵ Gesche y Halsberger, 2005, p. 1).

⁷⁶ FAO, 2011.

⁷⁷ Kaiser et al., 2007.

⁷⁸ Mepham, 2000.

⁷⁹ Jonas, 1998.

ecosistemas, sin excluir a ninguna especie y solo se puede tomar la vida de otras especies en casos indispensables⁸⁰.

Si las reflexiones anteriores de respeto por el valor inherente de las formas de vida no fueran suficientes, tendremos que afrontar una actitud responsable desde la “heurística del temor”, propuesta por Jonas⁸¹, pues de continuar con la falta de consideración del medio ambiente y de los ecosistemas, estaremos impidiendo su resiliencia y aumentando nuestra vulnerabilidad⁸².

La inclusión de la bioética en el proceso de comunicación del riesgo también es importante, ya que los peligros interactúan con los procesos psicológicos, sociales, institucionales y culturales, de tal forma estos factores atenúan o amplifican los riesgos⁸³. Kaiser *et al* proponen ampliar la participación, mediante procesos previos de educación tecnológica y ética⁸⁴.

Todo esto puede contribuir a que haya una distribución de responsabilidad, mayor capacidad para poder responder colectivamente, para evitar la ocurrencia y/o para disminuir la intensidad de los daños⁸⁵.

La educación, a su vez, es una acción que facilitaría la implementación del etiquetado en los países donde no se hace, ya que además de ser una acción de respeto a la autonomía del consumidor, puede convertirse en una herramienta de bioseguridad para evitar la siembra, o algún otro tipo de dispersión de los OGMs.

La comunicación de los riesgos es una obligación ineludible, que también puede hacerse a través de publicaciones arbitradas de los procesos, informando en forma clara y sencilla (con la posibilidad de ir al detalle estadístico y/o reportes científicos de la información, sobre todo de riesgos y procesos de evaluación), así como la revisión del material por pares, a través de la presentación en congresos de especialistas. Estas acciones, además, mejorarían la credibilidad, confianza y transparencia en los procesos⁸⁶.

La precaución que también puede aplicarse en la promoción de investigación científica, para la generación de productos/procesos alternativos y en investigaciones sobre los efectos sociales y económicos de la tecnología.

Los principios bioéticos de beneficencia y de no maleficencia son importantes para la ampliación de los marcos de la evaluación y monitoreo (espacial y temporal) de los productos tecnocientíficos, en la definición de mecanismos para disminuir daños ambientales, para que con

⁸⁰ Palmer, 2008.

⁸¹ Jonas, 2004, p. 15-19.

⁸² Folke, 2006, y Turner *et al.*, 2003.

⁸³ Kaspersen *et al.*, 1988.

⁸⁴ Kaiser *et al.*, 2004.

⁸⁵ Pellizzoni, 2010, p. 465.

⁸⁶ López-Cerezo y Luján, 2000, p. 159-172, y Wickson, 2009.

base en la responsabilidad y en la precaución, se apliquen metodologías claras y definidas para la evaluación, entre otras posibles acciones.

La democracia al promover una mayor participación, en la toma de decisiones y de ser una manifestación del respeto a la autonomía, es un mecanismo para la identificación de riesgos, para compartir la responsabilidad del uso de la tecnología y para el cuidado de la diversidad.

La inclusión de tolerancia y del pluralismo permitiría la apertura a las diferentes opiniones, inquietudes y necesidades de los individuos.

La solidaridad con el ambiente y con individuos más vulnerables, como los ciudadanos de países en desarrollo, puede promover un mayor compromiso.

Adicionalmente, los elementos y acciones anteriores además contribuyen a que con base en una mayor participación, se identifiquen los riesgos y se establezcan medidas de bioseguridad más participativas y comprometidas, aplicables a otras tecnologías.

5. Conclusiones

Todas las tecnologías y acciones humanas tienen efectos ambientales, por lo cual se requiere de un manejo integral de productos, desde el proceso de desarrollo hasta la disposición de residuos; así como de la inclusión de una base bioética centrada en el cuidado de la diversidad (biológica y social) y del medio ambiente.

Además se requiere del análisis del riesgo de los sistemas de producción, en particular de la agricultura en marcos más amplios, como la consideración de cuáles serán los cambios económico-sociales que podrían llevar a la reagrupación y cambio en el comportamiento social (*i. e.* migración a las ciudades por falta de competitividad).

En muchos reportes y declaraciones de representantes de las agencias gubernamentales y/o empresas relacionadas con los transgénicos se ha dicho “no se han realizado investigaciones porque no se han reportado daños”; sin embargo, cuando surgen cuestionamientos sobre la seguridad o inocuidad de uno u otro producto tecnológico, se dice que es difícil probarlo por la complejidad y por la incertidumbre. Shrader-Frechette⁸⁷ entre otros investigadores, señala que “la ausencia de evidencia, no es evidencia de la ausencia de daño”, por lo cual una actitud bioética es la investigación del pasado y el establecimiento de procesos con bases científicas y bioéticas para la evaluación del riesgo, considerando los diferentes escenarios de uso.

⁸⁷ Shrader-Frechette, 1991, p. 106.

Por último hay que considerar que con la tecnología hay que ser humilde⁸⁸ en el establecimiento de las políticas para que sean adaptables, reversibles, en pequeña escala y diversificadas⁸⁹.

6. Bibliografía

- ◆ Abbott, Charles, "U.S. approves Monsanto drought-tolerant GM corn", *Reuters*, Dec. 27, 2011, <http://www.reuters.com/article/2011/12/27/us-usa-biotech-idUSTRE7BL19A20111227>.
- ◆ Andow, David A. y Angelika Hilbeck "Science-based risk assessment for nontarget effects of transgenic crops", *BioScience*, 54, 7, AIBS Publishes, California, 2004, 637-649.
- ◆ Andow, David A. y Claudia Zwahlen, "Assessing environmental risk of transgenic plants", *Ecology Letters*, 9, Wiley, New Jersey, 2006, 196-214.
- ◆ Arriaga, Arrellano Elena, *Alternativas bioéticas para el manejo de los organismos genéticamente modificados. Identificación de los elementos bioéticos mínimos a considerar para la evaluación del riesgo ambiental de liberación de las plantas transgénicas en México. Tesis para obtener el grado de Maestría en Ciencias, Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, 2010*, <http://132.248.9.195/ptd2010/marzo/0655096/Index.html>.
- ◆ Beck, Ulrich, *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*, Paidós Surcos 25, Barcelona, 1986, 391. (Traducción Jorge Navarro et al.).
- ◆ BCH. Biosafety Clearing-House, 2011, <http://bch.cbd.int/>.
- ◆ Casida John E. y Gary B. Quistad "Golden age of insecticide research: Past, present, or Future?", *Annual Review of Entomology*, 43, Jones and Bartlett Publishers, Massachusetts, 1998, 1-16.
- ◆ CERA. Center for Environmental Risk Assessment, 2011, http://cera-gmc.org/index.php?action=gm_crop_database.
- ◆ CIBIOGEM. Comisión Intersecretarial de Bioseguridad de los Organismos Genéticamente Modificados, 2011, <http://www.cibiogem.gob.mx>.
- ◆ COMEST – UNESCO, Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología - Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, *Informe del grupo de expertos sobre el principio precautorio*, UNESCO, París, 2005, 55, <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578s.pdf>.
- ◆ CONABIO. Comisión Nacional para el Conocimiento y Uso de la Biodiversidad, 2011, <http://www.conabio.gob.mx>.

⁸⁸ Jonas, 2004, p. 56.

⁸⁹ Linares, 2008, p. 459.

- ◆ Constable, A. *et al.*, "History of safe use as applied to the safety assessment of novel foods and foods derived from genetically modified organisms", *Food and Chemical Toxicology*, 45, Elsevier Ltd, 2007, 2513-2525.
- ◆ Domingo, José L. "Toxicity Studies of Genetically Modified Plants: A review of the published literature", *Critical Reviews in Food Science and Nutrition*, 47, Taylor Francis on Line, 2007, 721-733.
- ◆ Domingo, José L. y Jordi Giné Bordonaba "A Literature Review on the Safety Assessment of Genetically Modified Plants". *Environment International*, 37, Elsevier, 2011, 734-742.
- ◆ Duke, Stephen O "Taking stock of herbicide-resistant crops ten years after introduction", *Pest Management Science*, 61, Wiley Online Library, 2005, 211-218.
- ◆ Echeverría, Javier, *La revolución tecnocientífica*, F.C.E., España, 2003, 282.
- ◆ Econoticias, *Bayer compensa a agricultores de USA en el caso la contaminación con su arroz genéticamente modificado*, Martes 12 de julio 2011, <http://www.ecoticias.com/eco-america/51565/noticias>.
- ◆ EFE, *Bayer encabeza ránking de las empresas con pesticidas más peligrosos*, emo.mundo, Secc. Mundo, Lunes 16 de junio 2008, <http://www.emol.com/noticias/internacional/detalle/detallenoticias.asp?idnoticia=308805>.
- ◆ EFSA, EUROPEAN FOOD SAFETY AUTHORITY, Panel on Genetically Modified Organisms, *Guidance on the Environmental Risk Assessment of Genetically Modified Plants*, *EFSA Journal*, 8, 11. Parma, 2010, <http://www.efsa.europa.eu/en/efsajournal/doc/1879.pdf>.
- ◆ EFSA., European Food Safety Authority, GMO Unit, *EFSA/GMO/710 Report of the GM mammals and birds workshop "Defining environmental risk assessment criteria for genetically modified mammals and birds to be placed on the EU market"*, Parma, 2011, <http://www.efsa.europa.eu/de/supporting/doc/149e.pdf>.
- ◆ FAO, Food and Agriculture Organization of the United Nations, "El estado de los mercados de productos básicos agrícolas", de la serie *Agricultura and Development Economics Working Papers*, 2004, <ftp://ftp.fao.org/docrep/fao/007/y5419s/y5419s00.pdf/>
- ◆ FAO, Food and Agriculture Organization of the United Nations, *Construcción de un sistema alimentario y agrícola más ético*, 2011, <http://www.fao.org/DOCREP/003/X9601S/x9601s07.htm#TopOfPage>.
- ◆ Folke, Carl, "Resilience: The emergence of a perspective for social-ecological systems analyses", *Global Environmental Change*, 16, 3, Elsevier, 2006, 253-267.
- ◆ Frisio, Dario G. *et al.*, "Public vs. private agbiotech research in the United States and European Union, 2002-2009", *AgBioForum*, 13, 4, Agrobiotechnology Management & Economics, 2010, 333-342.
- ◆ Funtowicz, Silvio O. y Jerome R. Ravetz. "A new scientific methodology for global environmental issues", *Ecological Economics: The Science and Management of Sustainability*, Columbia University Press, New York, 1991, 137-152.

- ◆ Gassmann Aaron J. *et al.*, "Insecticide resistance and resistance management. Effects of pink bollworm resistance to *Bacillus thuringiensis* on henoloxidase activity and susceptibility to entomopathogenic nematodes", *Journal of Economic Entomology*, 102, 3, Entomological Society of America, 2009, 1224-1232.
- ◆ Gesche, A.H. y Halsberger, A., *Global modern food biotechnologies: risks and benefits of using an ethical matrix for participatory, holistic developments of policy and practice*, Queensland University of Technology, Australia, 2005, <http://eprints.qut.edu.au>.
- ◆ GEET. Grupo Especial de Expertos Técnicos, *Orientación para la evaluación del riesgo de los organismos vivos modificados*, 2011, http://bch.cbd.int/forum/ahteg/ra_guidance_v1_es.pdf.
- ◆ Haslberger, Alexander G., "Need for an Integrated Safety Assessment of GMOs, Linking Food Safety and Environmental Considerations", *Journal of Agricultural and Food Chemistry*, 54, A.C.S. Publications, Washington, D.C, 2006, 3173-3180.
- ◆ Herrera Arangüena, Juan, "Resistencia de ciertas plagas del algodón a los insecticidas orgánicos en el valle de Cañete", *Revista Peruana de Entomología Agrícola*, 1, 1, Sociedad Entomológica del Perú, Lima, 1958, 47-51, <http://revperuentomol.com.pe/publicaciones/vol1/RESISTENCIA-A-INSECTICIDAS-ORGANICOS47.pdf>.
- ◆ Herrera-Estrella, L. y M. Martínez Trujillo, "Plantas transgénicas", *Fundamentos y casos exitosos de la biotecnología moderna*, El Colegio Nacional, Ciudad de México, 2007, 167-193.
- ◆ IBT. Instituto de Biotecnología, *Glosario Biotecnológico*, 2012, <http://www.ibt.unam.mx/server/PRG.base?tipo:doc,dir:ibt.sociedadvocabulario.html>.
- ◆ James, Clive y Anatole F. Krattiger, *Global Review of the Field Testing and Commercialization of Transgenic Plants: 1986 to 1995. The First Decade of Crop Biotechnology*, The International Service for the Acquisition of Agri-biotech Applications (ISAAA), 1996, 44, <http://www.isaaa.org/kc/Publications/pdfs/isaaabriefs/Briefs%201.pdf>.
- ◆ James, Clive, *BRIEF 39 Situación mundial de la comercialización de cultivos biotecnológicos/transgénicos en 2008*, The International Service for the Acquisition of Agri-biotech Applications (ISAAA), 2008, [http://www.isaaa.org/resources/publications/briefs/39/executivesummary/pdf/Brief%2039%20-%20Executive%20Summary%20-%20Spanish%20\(Spain\).pdf](http://www.isaaa.org/resources/publications/briefs/39/executivesummary/pdf/Brief%2039%20-%20Executive%20Summary%20-%20Spanish%20(Spain).pdf).
- ◆ James, Clive, *.Executive Summary, Global status of commercialized biotech/GM crops: 2011*, The International Service for the Acquisition of Agri-biotech Applications (ISAAA), 2011, <http://www.isaaa.org/resources/publications/briefs/43/executivesummary/default.asp>.
- ◆ Jonas, Hans, *Pensar sobre Dios y otros ensayos*, España, Herder, 1998, 261, (Traducción Carlos Fortea Gil).
- ◆ Jonas, Hans, *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Herder, España, 2004, 398, (Traducción José Ma. Fernández Retenga).

- ◆ Kahn, Mathew E, "Environmental disasters as risk regulation catalysts? The role of Bhopal, Chernobyl, Exxon Valdez, Love Canal and Three Mile Island in shaping U.S. environmental law", *Journal Risk Uncertainty*, 35, Springer, New Jersey, 2007. 17-43.
- ◆ Kaiser, Matias, *et al.*, "Ethical decision-making frameworks (WP1)", *Description of ethical bio-technology assessment tools for agriculture and food production, Interim report ethical Bio-TA Tools (QLG6-CT-2002- 02594)*, Volkert Beekman, The Hague, 2004, 9-29.
- ◆ Kaiser, Matthias *et al.*, "Developing the Ethical Matrix as a decision support framework: GM fish as a case of study". *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, 20, Springer, Netherlands, 2007, 65-80.
- ◆ Kanter, James "E.U. clears biotech potato for cultivation". *The New York Times*, March 3, Secc. Global Business, 2009,
<http://www.nytimes.com/2010/03/03/business/global/03potato.html?ref=world&pagewanted=print>.
- ◆ Kasperson, Roger *et al.*, "The social amplification of risk: A conceptual framework", *Risk Analysis*, 8, 2, Wiley on Line Library, 1988, 177-187.
- ◆ Ledford, Heidi, "Out of bounds", *Nature*, 445, Nature Publishing Group, 2007, 132-133.
- ◆ Linares, Jorge Enrique, *Ética y mundo tecnológico*, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Filosofía y Letras, Fondo de Cultura Económica, México, 2008, 517.
- ◆ López Cerezo, José y José Luis Luján, *Ciencia y Política del Riesgo*, Alianza Editorial, Madrid, 2000, 213.
- ◆ Losey, John E., *et al.*, "Transgenic pollen harms monarch larvae", *Nature*, 399, Nature Publishing Group, 1999, 214-215.
- ◆ Lövei, G.L. y S. Arpaia, "The impact of transgenic plants on natural enemies: a critical review of laboratory studies", *Journal of Medicinal Food*, 11, 4, Mary Ann Liebert, Inc., New York, 2008, 601-605.
- ◆ Mackar, Robi, "NIH teams with Lancet to address public health impacts of climate change", NIH/National Institute of Environmental Health Sciences, 2009,
http://www.eurekalert.org/pub_releases/2009-11/nioe-ntw112409.php.
- ◆ Magaña-Gómez, Javier A. y Ana M. Calderón de la Barca, "Risk assessment of genetically modified crops for nutrition and health", *Nutrition Reviews*, 67, 1, Wiley Online Library, 2009, 1-16.
- ◆ Marvier, Michelle, *et al.*, "A meta-analysis of effects of Bt cotton and maize on nontarget invertebrates", *Science*, 316, American Association for the Advancement of Science, 2007, 1475-1477.
- ◆ Mepham, Ben, "A Framework for the ethical analysis of novel foods: The ethical matrix", *Proceedings of the Nutrition Society*, 12, The Nutrition Society, Maastricht, 2000, 165-176.
- ◆ Myhr Ingeborg, Anne, "A precautionary approach to genetically modified organisms: Challenges and implications for policy and science", *Journal Agricultural and Environment Ethics*, 23, 2010, Springer, Netherlands, 501-525.
- ◆ Nicholson, G.M, "Fighting the global pest problem: Preface to the special Toxicon issue on insecticidal toxins and their potential for insect pest control", *Toxicon*, 49, Elsevier, 2007, 413-422.

- ◆ OECD. Organization for Economic Co-operation and Development, *Recombinant DNA safety considerations* (Blue Book), 1986, http://dbtbiosafety.nic.in/guideline/OACD/Recombinant_DNA_safety_considerations.pdf.
- ◆ OECD. Organization for Economic Co-operation and Development, *Safety assessment of transgenic organisms*, 2006, http://www.oecd.org/document/15/0,3746,en_2649_34385_37336335_1_1_1_1,00..
- ◆ OECD. Organization for Economic Co-operation and Development, *OECD Guidelines for the Testing of Chemicals, Section 2: Effects on Biotic Systems*, 2011, http://www.oecd-ilibrary.org/environment/oecd-guidelines-for-the-testing-of-chemicals-section-2-effects-on-biotic-systems_20745761].
- ◆ OECD. Organization for Economic Co-operation and Development, *BioTrack Product Database*, 2011b, <http://www2.oecd.org/biotech/default.aspx>.
- ◆ Paganelli, Alejandra *et al.*, "Glyphosate-based herbicides produce teratogenic effects on vertebrates by impairing retinoic acid signaling". *Chemical Research in Toxicology*, 23, 10, A.C.S. Publications, Washington, DC, 2010, 1586–1595.
- ◆ Palmer, Clare, "Environmental ethics and agricultural intensification", *The Ethics of Intensification: Agricultural Development and Cultural Change*, Springer Science, Michigan, 2008, 149-155.
- ◆ Pellizzoni, Luigi, "Risk and responsibility in manufactured world". *Science Engineering Ethics*, 16, Springer, 2010, 463-478.
- ◆ Perkins, John H. y Rachel Jamison, "History, ethics and intensification in agriculture", *The Ethics of Intensification: Agricultural Development and Cultural Change*, Springer Science, Michigan, 2008, 59-84.
- ◆ Protocolo de Cartagena sobre Seguridad de la Biotecnología del Convenio sobre la Diversidad Biológica, 2000, <http://www.cbd.int/doc/legal/cartagena-protocol-es.pdf>.
- ◆ *Protocolo de Nagoya-Kuala Lumpur sobre Responsabilidad y Compensación Suplementario al Protocolo de Cartagena sobre Seguridad de la Biotecnología del Convenio sobre la Diversidad Biológica*, 2010, http://www.wipo.int/wipolex/es/other_treaties/details.jsp?group_id=22&treaty_id=395.
- ◆ Quist, David e Ignacio H. Chapela, "Transgenic DNA introgressed into traditional maize landraces in Oaxaca, México", *Nature*, 414, Nature Publishing Group, 2001, 541–543.
- ◆ Ribeiro, Silvia, *Transgénicos: verdades y suposiciones. Etc. Group*, 2004, <http://www.etcgroup.org/es/node/79>.
- ◆ Shrader-Frechette, K. S, *Science policy, ethics, and economic methodology*, Springer, Holland, 1984, 344.
- ◆ SHRADER-FRECHETTE, K. S, *Risk and Rationality*, University of California Press, California, 1991, 307.
- ◆ Spiroux de Vendomois, J. *et al.*, "Comparison of the Effects of Three GM Corn Varieties on Mammalian Health", *International Journal of Biological Sciences*, 5, Ivyspring International Publishers, 2009, 706-726.

- ◆ Tait, Joice, "Risk Governance of genetically modified crops - European and American Perspectives", *Global Risk Governance. Concepts and Practice Using the IRGC Framework*, Springer, Netherlands, 2008, 133-153.
- ◆ Tannert, Christof, *et al.*, , "The Ethics of Uncertainty", *EMBO Reports*, 8, 10, Nature Publishing Group, 2007, 892-896.
- ◆ Thompson, William, *US GMO regulatory environment and European Union GMO regulations and Market Trends*, Genetic ID Report, 2007.
- ◆ Turner, B. L. Ila *et al.*, "A framework for vulnerability analysis in sustainability science". *Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS)*, 100, 14, Springer, 2003, 8074-8079.
- ◆ UNEP. United Nations Environment Programme, *Convenio de Estocolmo sobre Contaminantes Orgánicos Persistentes (COPs)*, 2001, <http://chm.pops.int/Countries/StatusofRatification/tabid/252/language/en-US/Default.aspx>.
- ◆ UNIDO. United Nations Industrial Development Organization, *Declaración de la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente Humano (Declaración de Estocolmo)* Estocolmo, 1972, <http://www.prodiversitas.bioetica.org/doc89.htm>.
- ◆ USEPA. united states environmental protection agency, The history of risk at EPA, 2011, <http://www.epa.gov/risk/history.htm>
- ◆ Wegier, A. *et al.*, "Recent long-distance transgene flow into wild populations conforms to historical patterns of gene flow in cotton (*Gossypium hirsutum*) at its centre of origin", *Molecular Ecology*, 20, 19, Wiley Online Library, 2011, 4182–4194.
- ◆ Wickson, Fern, "Reliability rating and reflective questioning: a case study of extended review on Australia's risk assessment of Bt cotton", *Journal of Risk Research*, 12, 6, Taylor Francis Online, 2009, 749-770.
- ◆ Winickoff, David *et al.*, 2005, "Adjudicating the GM Food Wars: Science, Risk and Democracy in World Trade Law", *The Yale Journal of International Law*, 30, 81, New Haven, 82-123.
- ◆ Wolfenbanger, L. L. y P.R. Phifer, "The ecological risks and benefits of genetically engineered plants", *Science*, 290, American Association for the Advancement of Science, 2000, 2088-2093.
- ◆ Wolt, Jeffrey D. *et al.*, 2009. "Problem formulation in the environmental risk assessment for genetically modified plants", *Transgenic Research*, 19, 3, Springer, 425-436.
- ◆ Yarto, Mario, *et al.*, "El universo de las sustancias químicas peligrosas y su regulación para el manejo adecuado", *Gaceta Ecológica*, octubre - diciembre, 69, Instituto Nacional de Ecología, México, 2003, 57-66.
- ◆ Zaid, A, *et al.*, *FAO Biotechnology glossary*, 2002, <http://www.fao.org/biotech/about.asp?lang=es>.

Fecha de recepción: 16 de enero 2012

Fecha de aceptación: 11 de octubre 2012

ARTÍCULO

Por uma bioética da biodiversidade

For a biodiversity bioethics

BRUNO TORQUATO DE OLIVEIRA NAVES*

MARIA DE FÁTIMA FREIRE DE SÁ*

* Bruno Torquato de Oliveira Naves. Doutor e Mestre em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas - Brasil); Professor do Mestrado em "Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável" da Escola Superior Dom Helder Câmara (Brasil); Professor nos Cursos de Graduação e Especialização em Direito na PUC Minas; Pesquisador do Centro de Estudos em Biodireito – CEBID. E-mail: brunotorquato@hotmail.com

* Maria de Fátima Freire de Sá. Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (Brasil) e Mestra em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (Brasil); Professora nos Cursos de Graduação, Especialização, Mestrado e Doutorado em Direito da PUC Minas; Pesquisadora do Centro de Estudos em Biodireito – CEBID. E-mail: mfatimasa@uol.com.br

Índice

1. O problema da ética para o meio ambiente
2. Bioética ambiental: surgimento
3. É possível uma ética para o meio ambiente?
4. Ética social e biodiversidade
5. Conclusão
6. Referências

Resumo

A Bioética continua a expandir seus horizontes, mas ainda é incipiente a teorização filosófica de uma Ética para o meio ambiente. Este trabalho aborda a questão de fundo dos textos bioéticos ambientais, contra a posição da Ética clássica: é possível construir uma Ética para os outros seres vivos? Avalia-se, ainda, as características dessa nova Ética e a necessidade, principalmente no Brasil, das obras sobre o assunto possuírem uma filiação mais clara a uma teoria ética.

Palavras-chave: ética, meio ambiente, biodiversidade, bioética, princípios.

Abstract

Bioethics continues to expand its horizons, but is still incipient philosophical theorizing of an Ethics for the environment. This paper addresses the fundamental issue of environmental bioethics texts, against the position of classical Ethics: Is it possible to build an Ethics for the other living beings? Evaluates also the characteristics of this new Ethics and the need, especially in Brazil, works on the subject having a membership to a clearer ethical theory.

Key words: ethics, environment, biodiversity, bioethics, principles.

1. O problema da ética para o meio ambiente

Há, indubitavelmente, uma nítida e crescente preocupação com a Bioética nas diversas áreas do conhecimento científico, inclusive na área jurídica que se ocupa da problemática ambiental. Contudo, é curioso perceber que nem sempre há um substrato ético nos tratamentos que juristas dispensam aos temas supostamente bioéticos.

É importante perquirir qual a Ética, se é que ela existe, que está por detrás dos argumentos. Ou ainda: será mesmo possível construir um arcabouço ético aplicável à natureza e aos outros organismos vivos, que não o homem?

Se partirmos de uma visão antropocêntrica a resposta provavelmente será: “Não! Não se pode falar de Ética para a biodiversidade!” Essa provavelmente seria a resposta de Immanuel Kant, que construiu uma Ética racional, que reconciliava empirismo e idealismo, dogmatismo e ceticismo, mas que sempre teve como únicos partícipes o ser humano. Seus escritos constituem a base do Direito moderno e por isso, ainda hoje, são o fundamento ético que profissionais do Direito tentam trazer para a Bioética.

E, embora o meio ambiente brasileiro ocupe uma importante função no equilíbrio planetário, ainda são poucos os trabalhos de Bioética Ambiental.

Tem-se, pois, duas situações-problema a se enfrentar: 1) Nem sempre quando se diz tratar de Bioética, há realmente um substrato ético; 2) Muitos que exprimem tal substrato, o fazem pautados na Ética clássica, o que é um contrassenso. A Filosofia kantiana, por exemplo, não parece ser adequada para fundamentar argumentos bioéticos que pretendem transcender uma Ética para os homens, chegando na “Ética animal” ou Ética para a natureza.

Em síntese: é possível uma Ética para o meio ambiente?

2. Bioética ambiental: surgimento

Embora nos últimos anos a Bioética Médica tenha ocupado o centro de muitas discussões, o nascedouro da Bioética é mais abrangente e confunde-se com a Bioética Ambiental.

O vocábulo *Bioética* foi cunhado pelo filósofo alemão Fritz Jahr pela junção de duas conhecidas palavras gregas – *bios*, vida e *ethos*, comportamento –, em seu artigo “Bioethik: eine Übersicht der Ethik und der Beziehung des Menschen mit Tieren und Pflanzen”, publicado na revista *Kosmos*, em 1927.

Jahr propôs um imperativo bioético de respeito a todas as formas de vida, como um fim em si mesmas. A Bioética seria uma disciplina acadêmica, um princípio e uma virtude, que, como tal, imporá obrigações morais em relação a todos os seres vivos. (1924)

Jahr conta que o impacto da Teoria da Evolução, de Darwin, sobre Nietzsche fez com que este último visse o homem como um ser inferior em transição para uma fase superior. Esta reviravolta no

antropocentrismo levou muitos estudiosos a utilizarem em outros seres vivos, analogicamente, métodos antes aplicáveis somente a seres humanos. Como exemplo, Jahr cita a Psicologia, que tem por objeto “o estudo de todos os seres vivos em seus limites. [...] Da Biopsicologia à Bioética só um passo é necessário: a aceitação de obrigações morais a todos os seres vivos, não só em relação aos seres humanos.” (1924, p. 24) E acrescenta:

Desta forma, quanto aos animais, a alegação moral tornou-se irrefutável, pelo menos em termos de não fazê-los sofrer desnecessariamente. Não é o mesmo com as plantas. Pode parecer absurdo para algumas pessoas que também devêssemos manter algumas obrigações éticas para com elas. [...]

A nossa ordem social de leis e determinações para a proteção de plantas ou flores isoladas em uma determinada região (por exemplo, plantas alpinas) também é baseada em uma perspectiva completamente diferente: a ordem social quer preservar estas plantas para impedir a sua destruição na região e, em seguida, elas podem ser um prazer para os humanos. (1924, p. 24)

A primeira preocupação bioética com a biodiversidade encontra aí seu nascedouro. No entanto, a expressão *Bioética* popularizou-se a partir da obra “Bioethic: Bridge to the Future”, do oncologista estadunidense Van Rensselaer Potter, publicada em 1971. Potter propõe a construção de uma Ética ponte, capaz de mediar as relações entre as Ciências e as Humanidades, e voltada para os problemas ambientais e as questões de saúde.

Outro importante marco para a Bioética, mas voltado para as práticas de profissionais de saúde, foi a criação, em 1974, nos Estados Unidos, da Comissão Nacional para a Proteção dos Interesses Humanos de Biomedicina e Pesquisa Comportamental (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*), que quatro anos mais tarde apresentou o Relatório Belmont, com os princípios éticos básicos que norteiam a experimentação com seres humanos – autonomia, beneficência e justiça.

A Bioética é, portanto, a disciplina que estuda os aspectos éticos das práticas dos profissionais das Geociências, Ciências Biológicas, Ciências Humanas e Ciências da Saúde sobre os organismos vivos, humanos ou não humanos, e seus impactos sobre os ecossistemas. Avalia, pois, as interações entre os homens, entre estes e outros seres vivos, isto é, é a Ética em todas as suas implicações com a vida, de forma a garantir sua continuidade e a construir parâmetros de dignidade.

3. É possível uma ética para o meio ambiente?

Para avaliar a possibilidade de uma Ética para o meio ambiente, tomaremos por ponto de partida as ideias de Hans Jonas em duas de suas obras – “O princípio vida” e “O princípio responsabilidade”.¹

¹ Este tópico baseia-se no pensamento desenvolvido em conjunto com Franclim Jorge Sobral de Brito, em trabalho apresentado no XXI Encontro Nacional do CONPEDI, intitulado “Segunda modernidade e

Jonas alerta-nos dos riscos do progresso técnico global e de seu uso inadequado, denunciando os riscos de uma Ética antropocêntrica, como a Ética clássica.

Dessa forma, seu pensamento é estimulado por dois grandes eixos: a intervenção tecnológica na natureza, submetendo-a ao uso humano e passível de ser alterada drasticamente; e a intervenção extra-humana, por meio da manipulação do patrimônio genético. Será a partir dessas constatações que sugerirá como necessária uma Ética que contemple a natureza e não somente a pessoa humana, impondo alterações na própria natureza da Ética.

Outra preocupação que assalta Jonas está na apreensão com as gerações vindouras, uma vez que o futuro carece de representação no presente. É necessário que a nova Ética contemple a preocupação com o futuro, com as gerações futuras. Por isso, tais ditames só se fazem possível a partir da responsabilidade. Porém, tal responsabilidade não trata da reparação de danos ou da imputação de penas, pois a natureza não comporta reparo, devido à manipulação equivocada. Trata-se de uma responsabilidade assentada num novo modelo de relação, que se estende a todos os seres vivos. Assim, a responsabilidade direciona-se à liberdade e pode ser expressa por um imperativo categórico.

Os imperativos categóricos, segundo a tradição kantiana, advêm da razão pura prática, isto é, de leis morais “a priori” (pois não dependem de comprovação empírica).

Da razão pura prática infere-se princípios morais universais. Esses princípios práticos dividem-se em máximas e imperativos. Máxima é o princípio subjetivo da vontade. Vale apenas para aquele que a propõe. Já os imperativos têm uma pretensão de universalidade. Eles expressam a necessidade objetiva de ação e podem ser divididos em duas classes: imperativos hipotéticos e imperativos categóricos.

Os imperativos hipotéticos consideram sempre uma hipótese, uma condição de se atingir certo fim.

O imperativo categórico é único e seu conteúdo é indeterminado, pois determiná-lo seria submetê-lo às coisas e, portanto, às leis da natureza, o que retiraria seu caráter *a priori* e sua validade universal. Não há, pois, conteúdo definido. O imperativo categórico é só forma, preceito racional formal, e pode ser expresso da seguinte forma: “Age como se a máxima da tua acção se devesse tornar, pela tua vontade, em lei universal da natureza.” (KANT, 1997, p. 59 (BA52))

Consistindo o imperativo categórico na lei moral, será ele que determinará o bem moral.

O imperativo categórico de Kant coloca a vontade humana, e conseqüentemente a liberdade, no centro da Ética da Primeira Modernidade². O agir ético dependeria sempre da possibilidade do agente

responsabilidade: a questão ambiental a partir da interface entre tecnociência e ética à luz do pensamento de Hans Jonas”.

² Ulrich Beck explica que a Primeira Modernidade é fruto da sociedade industrial e do pensamento antropocêntrico, em que a natureza “é uma fonte inesgotável de recursos para o processo de industrialização, natureza como mero conceito daquilo que é estranho, daquilo que está fora da sociedade e precisa ser

avaliar sua conduta racionalmente. A liberdade suprema da vontade seria estar vinculado ao dever, ao dever imposto pela própria razão. “[...A]ssim, pois, vontade livre e vontade submetida a leis morais são uma e a mesma coisa.” (KANT, 1997, p. 94 (BA 98))

Teóricos da Primeira Modernidade aproveitaram-se do imperativo categórico kantiano para afirmar que a ausência de racionalidade na vida extra-humana impediria que a Ética alcançasse outros seres vivos, posto que estes não possuem um agir moral. A Ética da “sociedade moderna” pressuporia uma alteridade racional (reciprocidade) e restringir-se-ia, pois, ao ser humano como sujeito e destinatário de sua ação. Seria, também, uma Ética voltada ao indivíduo no seu agir imediato.

Hans Jonas, em contrapartida, sugere um novo imperativo categórico, que se estenderá em direção ao futuro. Vale citá-lo *ipsis litteris*:

O Imperativo categórico de Kant dizia: ‘Aja de modo que tu também possas querer que tua máxima se torne lei geral’ [...] para um imperativo mais condizente ao novo tipo do agir humano: ‘Aja de modo a que os efeitos de tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma autêntica vida humana sobre a Terra’; ou expresso negativamente: ‘Aja de modo a que os efeitos de tua ação não sejam destrutivos para a possibilidade futura de uma tal vida’; ou simplesmente: ‘não ponha em perigo as condições necessárias para a conservação indefinida da humanidade sobre a Terra’; ou, em um uso novamente positivo: ‘inclua na tua escolha presente a futura integridade do homem como um dos objetos do teu querer.’ (JONAS, 2006, p. 47-48)

Ao reformular o velho imperativo kantiano à justa medida da responsabilidade, há uma convergência do privado para o público, isto é, do indivíduo (Kant) para a sociedade (Jonas). Jonas aduz, ainda, que se pode promover a destruição do indivíduo, mas não se pode, sob nenhuma justificativa, intentar a destruição e a aleatória reconstrução tecnológica do homem e do meio ambiente.

Nesse substrato, Jonas afirma a extinção da reciprocidade, isto é, o fim da ideia tradicional de direitos e deveres éticos, “segundo a qual o meu dever é a imagem refletida do dever alheio [...], de modo que, uma vez estabelecidos certos direitos do outro, também se estabelece o meu dever de respeitá-los e, se possível [...], promovê-los”. (JONAS, 2006, p. 89)

A projeção da ética para o futuro conduz a um “sujeito” que não existe, não reivindica e não tem seus direitos lesados. “[...] ética almejada lida exatamente com o que ainda não existe” (JONAS, 2006, p. 89), enquanto futuro da humanidade, mas dirige-se também a outras formas de vida, já que “a ética passa a ser uma parte da filosofia da natureza”. (JONAS, 2004, p. 271)

A nova Ética preocupa-se com o ser e não somente com o ser humano:

[...] só uma ética fundamentada na amplitude do ser, e não apenas na singularidade ou na peculiaridade do ser humano, é que pode ser de importância no universo das coisas. Ela terá esta importância se o ser humano a tiver; e se ele a tem, nós teremos que aprendê-lo a partir de uma interpretação da realidade como um todo, ou pelo menos a partir de uma interpretação da vida

como um todo. [...] Portanto, enquanto a investigação ontológica extra-humana puder levar-nos para a teoria universal do ser e da vida, ela não se terá afastado realmente da ética, mas terá ido atrás de sua fundamentação possível. (JONAS, 2004, p. 272)

Hans Jonas não foi o primeiro a conceber uma Ética para além da reciprocidade entre seres racionais e vários importantes filósofos após sua obra têm escrito sobre essa nova Ética. Todavia, é seu pressuposto fundamental a mudança para um paradigma biocêntrico. E é igualmente importante que a filiação a determinada teoria ou base ética esteja explícita nos trabalhos de ética prática.

4. Ética social e biodiversidade

A biodiversidade pode ser entendida como toda a gama de organismos vivos existentes no planeta, de forma a destacar a essencial vinculação e interdependência entre as espécies. Dito de outra forma: a biodiversidade representa o complexo *sistema* de variabilidade biológica, que abrange desde os seres humanos, passando por outras espécies animais, vegetais, fúngicas, protistas, bacterianas ou mesmo viróticas.

Destaque-se, neste conceito, a inter-relação entre os aspectos biológicos, geológicos, culturais e sociais.

Apesar de nossa Constituição reconhecer a necessidade de proteção da biodiversidade, o principal marco regulatório do tema veio em 1992, com a Convenção sobre a Diversidade Biológica (CDB).

Ratificada por mais de 180 países, a CDB é um dos principais resultados da Conferência das Nações Unidas para o Meio Ambiente e o Desenvolvimento, ocorrida no Rio de Janeiro em 1992 – a Eco-92.

Fruto de negociações entre os países desenvolvidos e os países em desenvolvimento, a Convenção é o parâmetro obrigatório para a formulação do Direito interno dos Estados-partes e tem por objetivos a conservação da diversidade biológica, a utilização sustentável de seus componentes e a repartição justa e equitativa dos benefícios derivados da utilização dos recursos genéticos.

Observando as normas e os objetivos da CDB, são muitas as perspectivas bioéticas que se pode adotar. No Brasil, merece destaque a obra “Ética Socioambiental”, de Josafá Carlos de Siqueira, em que o autor traça princípios éticos específicos à biodiversidade. Ele elenca o princípio da anterioridade da biodiversidade; o princípio da dimensão subjetiva dos seres vivos e o princípio do valor desconhecido:

Atualmente, diante da crise nas relações do homem com a natureza, têm surgido alguns princípios éticos voltados para a questão da biodiversidade. Um deles consiste na anterioridade histórica, biológica e evolutiva, pois a diversidade da vida no planeta é anterior ao surgimento da espécie humana e, portanto, deve ser respeitada. Outro princípio insiste na dimensão subjetiva dos seres vivos, contrapondo a abordagem objetiva que historicamente predominou. Dessa forma, os seres que integram os biomas e ecossistemas têm valores e direitos, devendo, portanto, ser

respeitados e preservados. Finalmente, existe recentemente o princípio do valor desconhecido, ou seja, a megabiodiversidade nos trópicos é depositária de um patrimônio biológico e axiológico ainda desconhecido, tanto pelas ciências como pela sociedade, justificando assim os esforços de preservação dos biomas e das espécies. (2009, p. 60)

Neste breve ensaio, entretanto, nos deteremos na justiça, em sua vertente social, como princípio bioético para o meio ambiente.

Antes de mais nada, é bom recordar que sociedade e natureza não são conceitos estanques e independentes. Muito ao contrário, há um inquestionável viés social na questão ambiental, consubstanciado na tensão entre conservação ambiental e desenvolvimento econômico.

A sustentabilidade – divulgada aos quatro ventos como palavra de ordem e quase como uma “cura para todos os males” – é um objetivo só alcançável pelo enfrentamento dos problemas sociais e da distribuição de riquezas no mundo. Por isso, falar da repartição financeira de benefícios advindos da biodiversidade é tanto um assunto pertinente à Bioética Ambiental quanto ao Direito Ambiental, à Economia e à Política.

Mas antes de adentrar neste assunto, é importante perguntar: o que é natureza?

Ulrich Beck alerta-nos sobre o risco de se “naturalizar” o conceito de natureza, como algo oponível à sociedade. O conceito de natureza não é natural, ontológico e imutável. Ao inverso, forma-se no tempo e no espaço como construção cultural.

Por isso,

En el debate ecologista, los intentos de utilizar la naturaleza como una bandera contra su propia destrucción se basan en una falacia naturalista. Pues la naturaleza invocada ya no existe. Lo que existe, y lo que crea semejante inquietud política, son formas diferentes de socialización y diferentes mediaciones simbólicas de la naturaleza (y de la destrucción de la naturaleza). Son esos conceptos culturales de la naturaleza, esas concepciones opuestas de la naturaleza y de sus tradiciones culturales (nacionales) los que, tras las discusiones entre los expertos y las fórmulas y peligros técnicos, tienen una influencia determinante sobre los conflictos ecológicos [...]. (BECK, 2002, p. 33)

A espécie humana não só é parte da natureza, como a própria natureza não é mais algo externo ao homem, que ele contempla e domina. O homem, hoje, intervém na formação do meio ambiente. Além disso, o próprio conceito de natureza é determinado muitas vezes pelo saber “científico”, com fórmulas técnicas e poderes tecnocráticos.

Por tudo isso, a condição intervencionista da humanidade, capaz mesmo de “construir” um organismo vivo por meio da manipulação genética, também exige uma mudança de postura em relação à pobreza. Sociedades pobres tendem a negligenciar o problema ambiental em prol do acesso a bens básicos. Como já alertava Beck, em 1986: “[n]a concorrência entre a morte pela fome, visivelmente iminente, com a morte por intoxicação, iminente mas invisível, impõe-se a premência do combate à miséria material.” (2011, p. 50)

Superado este primeiro ponto, voltemos à repartição justa e equitativa dos benefícios derivados da utilização dos recursos genéticos previstos na CDB. As pesquisas e a exploração comercial de

recursos genéticos só podem ser realizadas com o consentimento do Estado-parte, que participará dos benefícios, fazendo-os chegar à sociedade diretamente afetada.

Este preceito ganha um novo colorido ao tratar do conhecimento tradicional associado ao patrimônio genético. O conhecimento tradicional pode ser entendido como aquele formulado por povos e comunidades tradicionais, definidos, no Brasil, pelo Decreto n. 6.040, de 2007, como:

[...] grupos culturalmente diferenciados e que se reconhecem como tais, que possuem formas próprias de organização social, que ocupam e usam territórios e recursos naturais como condição para sua reprodução cultural, social, religiosa, ancestral e econômica, utilizando conhecimentos, inovações e práticas gerados e transmitidos pela tradição. (art. 3º, I)

Assim, comunidades que estabelecem um vínculo de dependência e harmonia com a natureza, valendo-se dos recursos naturais como forma de vida e representação cultural, trazem consigo conhecimentos tradicionais sobre tais recursos e sua utilização prática. Raízes e folhas de plantas, bem como substâncias advindas de animais, são utilizadas na elaboração de chás, produtos de higiene, complementos alimentares etc. A divulgação desse conhecimento e sua utilização comercial requer que os dividendos sejam partilhados com essas comunidades.

A Convenção prescreve que cada parte contratante deve:

Em conformidade com sua legislação nacional, respeitar, preservar e manter o conhecimento, inovações e práticas das comunidades locais e populações indígenas com estilo de vida tradicionais relevantes à conservação e à utilização sustentável da diversidade biológica e incentivar sua mais ampla aplicação com a aprovação e a participação dos detentores desse conhecimento, inovações e práticas; e encorajar a repartição equitativa dos benefícios oriundos da utilização desse conhecimento, inovações e práticas; (art. 8º, j)

O Direito Ambiental Internacional tem se dedicado, nos últimos anos, a buscar mecanismos de justiça social, pois desenvolvimento sustentável pressupõe qualidade de vida e garantia de acesso a direitos. A Rio+20 foi uma tentativa neste rumo, mas em um momento econômico nada propício para os países ricos renunciarem a vantagens ou empenharem sua economia no combate à pobreza nos países em desenvolvimento.

A dificuldade inicial em trabalhar o princípio da justiça na Bioética Ambiental vem da própria fluidez de seu conceito. Em uma sociedade global e pluralista e em um meio ambiente natural e culturalmente interdependente, os comportamentos humanos são justos quando permitem que a dignidade alcance todos os seres humanos e ainda se estenda para as demais espécies, garantindo qualidade de vida para as gerações presentes e futuras, humanas ou não.

De certa forma, tal justiça encontra no desenvolvimento sustentável seu instrumento. O que para alguns pode parecer uma solução, na prática é mais uma prova da fluidez de institutos e conceitos, pois gera dúvidas e conduz a modernidade a si mesma.³

³ Ulrich Beck denomina este movimento de "modernidade reflexiva". A crise ecológica, por exemplo, não é "mais um problema do mundo que nos cerca [...], mas sim uma crise institucional profunda da própria sociedade industrial. [...] Na sociedade de risco, o reconhecimento da imprevisibilidade das ameaças

O que está acontecendo hoje é, por assim dizer, uma redistribuição e realocação dos “poderes do derretimento” da modernidade. Primeiro, eles afetaram as instituições existentes, as molduras que circunscreviam o domínio das ações-escolhas possíveis, como os estamentos hereditários com sua alocação por atribuição, sem chance de apelação. Configurações, constelações, padrões de dependência e interação, tudo isso foi posto a derreter no cadinho, para ser depois novamente moldado e refeito [...]. (BAUMAN, 2001, p. 13)

Valemo-nos, ainda, dos ensinamentos de John Rawls, que, ao escrever *A Teoria da Justiça* (2000), coloca como imprescritíveis alguns direitos individuais e sociais, que poderiam ser assim elencados: liberdade de pensamento e liberdade de consciência, que possibilitariam a tomada de decisões por parte dos indivíduos; liberdade de rendas e de riquezas, bem como de livre escolha de ocupações; e condições sociais para o respeito a todo indivíduo como pessoa moral.

Deve-se, todavia, estender a concepção moral de Rawls para além do Estado-nação, base para sua teoria, e conceber que a Ética biocêntrica ultrapassa fronteiras. É uma verdadeira Ética Global, que se preocupa com as gerações futuras e que atende à necessidade de estabelecer normas éticas para todos os elementos do meio ambiente.

5. Conclusão

Apesar de muitos textos de Bioética Ambiental não trazerem, de forma nítida, uma concepção ética da relação “homem-meio ambiente”, ela é necessária e urgente no contexto da sociedade de risco.

As éticas antropocêntricas clássicas partiram do pressuposto de que o agente ético constrói-se no presente num contexto humano de alteridade. A sociedade de risco altera essa necessidade ética, trazendo novos elementos para esse difícil enlace. A conduta eticamente recomendável do ser humano deve se estender a seres humanos não presentes e a seres não humanos.

Uma justiça procedimental não é suficiente para atender aos anseios dessa sociedade, pois divorciada de conteúdo, desfaz-se de sua própria estrutura valorativa e garante a primazia do raciocínio iluminista, pautado no individualismo e na especialização do conhecimento. Diz-se que o homem tudo pode, desde que preserve a autonomia e respeite a diferença do outro, assumindo as consequências de suas condutas. Isso não é suficiente.

A Ética da consciência de Hans Jonas traz ricas contribuições para a Bioética da Biodiversidade, mas é importante não a apartar da normatividade, capaz de sustentar a justiça social entre os homens, de garantir a continuidade dos bens ambientais para as gerações futuras e o convívio harmônico do ser humano com outros seres vivos.

provocadas pelo desenvolvimento técnico-industrial exige a auto-reflexão em relação às bases da coesão social e o exame das convenções e dos fundamentos predominantes da ‘racionalidade’. No autoconceito da sociedade de risco, a sociedade torna-se reflexiva (no sentido mais estrito da palavra), o que significa dizer que ela se torna um tema e um problema para ela própria.” (BECK, 1997, p.19)

Enfim, a complexa condição da modernidade líquida, intrinsecamente de risco, é buscar em sua própria contradição a Ética que norteie a convivência entre todas as espécies. Exige-se um retorno da Ética à base do conjunto do ser, uma Ética mais holística, afirmando que a antiga separação entre o reino subjetivo e o objetivo é superada na nova visão, que propõe a “re-união” desses reinos, o que só pode ser alcançado pelo lado objetivo (JONAS, 2004), isto é, pela revisão do papel da natureza.

6. Referências

- ◆ BAUMAN, Zygmunt. *Modernidade líquida*. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- ◆ BECK, Ulrich. “A reinvenção da política: rumo a uma teoria da modernização reflexiva”. In: GIDDENS, Anthony; BECK, Ulrich; LASH, Scott. *Modernização reflexiva*. São Paulo: UNESP, 1997, p.11-71.
- ◆ BECK, Ulrich. “¿La sociedad del riesgo global como sociedad cosmopolita? Cuestiones ecológicas en un marco de incertidumbres fabricadas”. In: BECK, Ulrich. *La sociedad del riesgo global*. Madrid: Siglo Veintuno de España, 2002, p. 29-73.
- ◆ BECK, Ulrich. *Liberdade ou capitalismo: Ulrich Beck conversa com Johannes Willms*. São Paulo: UNESP, 2003.
- ◆ BECK, Ulrich. *Sociedade de risco: rumo a uma outra modernidade*. 2. ed. São Paulo: Editora 34, 2011.
- ◆ JAHR, Fritz. “Bioethik: eine Übersicht der Ethik und der Beziehung des Menschen mit Tieren und Pflanzen”. *Kosmos, Gesellschaft der Naturfreunde*, Stuttgart, Nr. 24, p. 21-32, 1924.
- ◆ JONAS, Hans. *O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro: PUC Rio/Contraponto, 2006.
- ◆ JONAS, Hans. *O princípio vida: fundamentos para uma biologia filosófica*. Petrópolis: Vozes, 2004.
- ◆ KANT, Immanuel. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70, 1997.
- ◆ NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; BRITO, Franclim Jorge Sobral de. Segunda modernidade e responsabilidade: a questão ambiental a partir da interface entre tecnociência e ética à luz do pensamento de Hans Jonas. In: ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI, 21, 2012, Uberlândia, *Anais do XXI Encontro Nacional do CONPEDI*. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2012. p. 1514-1530. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=3d8e28caf901313a>>.
- ◆ RAWLS, John. *Uma teoria da justiça*. São Paulo: Martins Fontes, 2000.
- ◆ SIQUEIRA, Josafá Carlos de. *Ética socioambiental*. Rio de Janeiro: PUC-Rio, 2009.

Fecha de recepción: 1 de septiembre 2012

Fecha de aceptación: 4 de octubre 2012

DESDE EL MÁSTER

Evaluación de la calidad de vida en el paciente mayor de 70 años con fracaso multiorgánico que precisa ventilación mecánica y/o terapias continuas de reemplazo renal

Evaluation of quality of life in patient over 70 years with multiorgan failure requiring mechanical ventilation and/or continuous renal replacement therapies

LORENZO SOCIAS CRESPI*

LLUÍS CABRÉ PERICAS*

En esta sección tienen cabida las aportaciones de los alumnos del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona, de la presente edición (XV Promoción 2012-2013) así como de ediciones anteriores. Esperamos vuestras contribuciones en obd2@ub.edu.

* Lorenzo Socias Crespí. Médico Adjunto de Medicina Intensiva Hospital Son Llàtzer. Email: lsocias@hsl.es

* Lluís Cabré Pericas. Jefe del Servicio de Medicina Intensiva, Hospital de Barcelona. Email: 10654lcp@comb.cat

Índice

Introducción

Objetivos

Diseño

Resultados

Discusión

Conclusiones

Bibliografía

Resumen

Introducción: Un porcentaje muy elevado de los pacientes que ingresan en los Servicios de Medicina Intensiva son mayores de 70 años. La necesidad de evaluar los estados de salud en estos pacientes ha hecho que se desarrollan distintas herramientas o cuestionarios para conocer la calidad de vida tras el alta hospitalaria. **OBJETIVOS:** Evaluar la calidad de vida mediante escalas de medición en los pacientes ancianos con fracaso multiorgánico (FMO), así como el grado de pacientes con limitación terapéutica del soporte vital (LTSV) y su percepción de la calidad de vida.

Material y métodos: Estudio prospectivo de 6 meses de seguimiento a pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos con edad mayor a 70 a y con FMO. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se documentó al alta y a los 6 meses con el cuestionario de Estado de Salud SF-36 y el índice de Barthel. A los 6 meses recibieron información sobre Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA). Otras variables fueron: la edad, sexo, SAPS II, SOFA al ingreso, estancia en UC, índice de Charlson, Score de Sabadell, estancia hospitalaria y mortalidad

Resultados: Se estudiaron 26 pacientes mayores de 70 a y SOFA ≥ 3 . 15 estaban vivos a los 6 meses, 7 fallecieron, 2 abandonaron y 1 paciente fue traslado a su comunidad. La edad media fue de 78 a. El 66,7% fueron hombres. El 73% tenían mala calidad de vida al ingreso (SF_36 < 50). El 60% de los pacientes precisó ventilación mecánica invasiva (VMI), 60% ventilación mecánica no invasiva (VMNI) y el 14 % hemodiafiltración continua. La estancia hospitalaria se correlacionaba con el rol físico ($r=0,427$; $p=0,042$), rol emocional ($r=0,497$; $p=0,013$), dolor corporal ($r=0,516$; $p=0,014$) y salud mental ($r=0,488$; $p=0,016$). De los 8 pacientes que se indicó al alta LTSV, 5 estaban vivos a los 6 meses. En estos pacientes observamos una disminución de la calidad de vida en todos sus componentes no significativa.

El 86% de los pacientes conocían el significado crítico de su enfermedad. El 53% conocían de la existencia de las DVA aunque ningún paciente se interesó por su aplicación.

Conclusión: La mayoría de pacientes estudiados perciben una calidad de vida a los 6 meses igual o superior que a la previa al ingreso. Los pacientes dados de alta con LTSV a los 6 meses presentan una calidad de vida inferior a la previa al ingreso. El Score Sabadell al ingreso se correlaciona con la función social y la vitalidad a los 6 meses. Ningún paciente se mostró interesado en la redacción de las DVA.

Palabras clave: calidad de vida, paciente, mayor, fracaso multiorgánico, ventilación mecánica, terapias reemplazo renal.

Abstract

Introduction: A very high percentage of patients in Intensive Care Units are ≥ 70 years. The need to assess health status in these patients has led to develop different tools or questionnaires to ascertain the quality of life after hospital discharge.

Objetives: To assess the quality of life by measuring scales in elderly patients with multiple organ failure (MOF) and the patients with Limited Care (LC) and your perception of quality of life.

Material and methods: Prospective 6-month follow-up patients admitted to the ICU with age ≥ 70 years and with MOF (SOFA ≥ 3). Quality of life Related to Health (HRQOL) was documented at discharge and at 6 months with Health Status Questionnaire SF_36 and the Barthel Index. At 6 months, they received information about Living Wills.

Other variables: age, sex, SAPS II, SOFA admission, Charlson Index, Sabadell Score, hospital and ICU stay and mortality

Results: We studied 26 patients and SOFA ≥ 3 . 15 were alive at 6 months, 7 died, 2 left and 1 patients was transferred to the Community. The mean age was 78 years. 66,7 % were men. 73% had poor quality of life at admission (SF_36 ≤ 50). 60% of all patients need invasive ventilation, 60% non invasive ventilation and 14% haemodialysis. The hospital stay was correlated with physical role ($r=0,427$, $p=0,042$), emotional role ($r=0,497$, $p=0,013$) bodily pain ($r=0,516$, $p=0,014$) and mental health ($r=0,488$, $p=0,016$). Of the 8 patients with LC, 5 were live at 6 months. These patients observed a decrease in quality of life. 86% of the all patients knew the meaning of your critical illness. 53% patients knew of the existence of the Living Wills although non patient was interested in your application.

Conclusion: Most of the patients perceive a quality of life at 6 months equal or higher than the prior at admission ICU. All patients discharged with LC, at 6 months presented a lower quality of life. The Sabadell Score correlates with the social function and vitality at 6 months. No patient was interested in the drafting of the Living Wills.

Key words: quality of life, patient, older, multiple organ failure, ventilation, renal replacement therapies.

Introducción

El objetivo principal en medicina intensiva es la reducción de la mortalidad y morbilidad, así como el mantenimiento o mejoría de la capacidad funcional y calidad de vida de nuestros pacientes. La evolución ideal de un paciente que ha sufrido un ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) consiste en volver a su estado de salud previo, o al esperado para una persona del mismo grupo de edad y situación médica (1). Desde el punto de vista de la evaluación de los resultados asistenciales de una UCI, el problema se centra en conocer los factores que rodean al paciente crítico y en plantearse directrices futuras para el seguimiento de la calidad de vida, mortalidad y estado funcional, como mínimo pasados 6 meses desde la enfermedad crítica(2,3).

Un porcentaje muy elevado de los pacientes que ingresan en los Servicios de Medicina Intensiva son mayores de 70 años (4), y no lo hacen tanto por procesos agudos como por descompensaciones de procesos crónicos, como la cardiopatía isquémica, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la hepatopatía crónica, etc. La población de 70 o más años en el mundo desarrollado se ha incrementado en número y en longevidad. Cuando los pacientes son tratados por condiciones que amenazan su vida, la terapia debe evaluarse en términos de probabilidad de conseguir una vida digna de ser vivida, tanto en términos sociales y psicológicos como en términos físicos. Esto hace que no sea suficiente hablar de mortalidad para describir los resultados de nuestra actividad, es necesario también conocer el pronóstico funcional de estos pacientes. En definitiva, se ha hecho necesario investigar sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de nuestros pacientes. La mayoría de los autores entienden que ésta es la suma de las funciones físicas y psicológicas, la capacidad para satisfacer sus necesidades sociales junto con la propia percepción de su situación (5,6).

El Síndrome de Fracaso Multiorgánico (SFMO) es un síndrome clínico evolutivo y una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en los pacientes de los Servicios de Medicina Intensiva. La mortalidad de los pacientes afectados de SFMO es alrededor del 45 %. Existen múltiples factores que influyen en la sobrevida del enfermo con fracaso multiorgánico (FMO); la etiología es el principal determinante; sin embargo, factores como edad, estado de salud previo y presencia de complicaciones al momento del diagnóstico también influyen.

Estudios previos realizados en otros países aportan resultados controvertidos sobre la evolución a largo plazo de los pacientes geriátricos ingresados en una UCI. El grupo de Emilio Escanella (7) concluye en su estudio que la mortalidad en los pacientes de edad avanzada que ingresa en la UCI depende fundamentalmente del estado funcional previo. Estos pacientes al alta presentan al año una mortalidad del 40 % y los pacientes vivos presentan una dependencia leve-moderada.

Los estudios relacionados con la CVRS de pacientes ingresados en UCI son cada vez más frecuentes en la literatura médica; sin embargo, es todavía un aspecto poco estudiado si se lo compara con otros (8). No obstante, la CVRS previa y la esperada tras el alta son uno de los factores que más tienen en cuenta los profesionales a la hora de aceptar un ingreso en una UCI y aplicar un tratamiento de soporte vital completo (9). La necesidad de evaluar los estados de salud ha hecho que

se desarrollan distintas herramientas o cuestionarios para conocer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) tras el alta hospitalaria. Tradicionalmente se ha señalado la necesidad de relacionar la CVRS con la edad, el sexo o la calidad de vida previa. La CVRS incorpora la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de los resultados de salud. La aplicación de nuevas tecnologías con capacidad de prolongar la vida a cualquier precio, el terrible dilema que supone la confrontación de calidad de vida y cantidad (mortalidad, morbilidad i expectativa de vida), y la gestión y distribución de recursos sanitarios determinan la necesidad de conocer la opinión de los pacientes. Cada vez son más los estudios que analizan la mortalidad y el estado funcional a largo plazo de los supervivientes de una patología crítica.

Objetivos

- ◆ Evaluar la calidad de vida en los pacientes con edad > 70 que precisan ventilación mecánica y/o hemodiafiltración la ingreso y a los 6 meses.
- ◆ Conocer la calidad de vida objetiva mediante una escala de medición.
- ◆ Conocer cuántos pacientes de los que presentan Limitación Terapéutica del Soporte Vital (LTSV) en UCI con supervivencia hospitalaria siguen vivos a los 6 meses del alta hospitalaria.
- ◆ Evaluar el grado de participación de pacientes que estarían disponibles en conocer la información del Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA).

Diseño

Se trata de un estudio prospectivo de 6 meses de seguimiento con 2 evaluaciones transversales de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) durante ese periodo (antes del alta y a los 6 meses).

El periodo de inclusión fue de Junio 2010 a Enero 2011. Se solicitó la inclusión de pacientes necesariamente consecutivos que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: a) pacientes de más de 70 años ingresados en el Servicio de Medicina Intensiva que hubieran sobrevivido al ingreso, motivado por haber presentado durante la estancia la necesidad de tratamiento invasivo como terapias de reemplazo renal continua y/o ventilación mecánica invasiva, y b) que ningún paciente al ingreso fuese tributario de limitación del soporte vital según el equipo médico de UCI.

Los pacientes que fueron incapaces de completar un cuestionario auto aplicable de CVRS, así como cualquier condición o circunstancia que limitase el seguimiento o la participación del estudio se consideraron criterios de exclusión.

En cada una de las visitas de seguimiento se citaban los pacientes a una consulta acompañado de un familiar próximo y cumplimentaban el cuestionario clínico diseñado para el estudio. Los

pacientes que por circunstancias de su calidad de vida no pudieron desplazarse a la consulta se cumplimentó el cuestionario de calidad de vida por teléfono. También fueron informados de los Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA). Los pacientes fueron informados sobre las características del estudio y aceptaron participar en él.

Determinación de la calidad de vida relacionada con la salud

La evaluación de la CVRS se llevó a cabo con dos instrumentos genéricos: El cuestionario SF-36 y el índice de Barthel. El cuestionario SF-36 es un cuestionario genérico de 36 ITEMS que mide la salud autopercebida en ocho dimensiones: Función física (FF), función social (FS), salud mental (SM), rol físico (RF), rol emocional (RE), vitalidad (VT), dolor corporal (DC), y salud general (SG). Estos ítems pueden resumirse en dos componentes sumarios de salud física (CSF) y salud mental (CSM). Las puntuaciones van de 0 a 100, siendo el 100 la mejor calidad percibida. Es un instrumento ampliamente validado para su uso en castellano¹⁰. Se decidió mala calidad de vida cuando el índice de SF-36 era inferior a 50 puntos.

El índice de Barthel (IB) es una medida simple en cuanto a su obtención e interpretación, fundamentada en bases empíricas las actividades de la vida diaria (AVD) son diez: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso de retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse, subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y de orina. Las actividades se valoran de forma diferente, pudiendo asignarse 0, 5, 10 o 15 puntos. El rango global puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente)⁷

Otras variables recogidas

Se recogieron datos sobre edad, sexo, SAPS II, SOFA al ingreso, estancia en UC, Score de Sabadell³¹, índice de Charlson³², estancia hospitalaria y mortalidad. También se recogieron la categoría de la enfermedad (médico o quirúrgico). En cuanto al diagnóstico se recogieron: Insuficiencia respiratoria crónica reagudizada, sepsis, cardiopatía isquémica, hepatopatía, y otras. Se recogieron los siguientes procedimientos durante la estancia: drogas vasoactivas, nutrición enteral, nutrición parenteral, ventilación mecánica no invasiva, ventilación mecánica invasiva, TCRR, sedación continua, RCP.

Análisis estadísticos

Se calcularon la media \pm desviación típica y el intervalo para describir las variables continuas y las proporciones para las variables cualitativas. Se compararon las puntuaciones de CVRS entre los subgrupos de interés clínico (edad, sexo, SAPS II). Para la comparación de los datos clínicos y

demográficos del grupo de estudio se utilizó la prueba estadística de ji cuadrado para variables categóricas (para muestras pareadas prueba de McNemar), ANOVA para la comparación de medias y la prueba no paramétrica de *Kruskal-Wallis* para la comparación entre grupos diagnósticos. El nivel de significación estadística aceptado ha sido del 5% ($p < 0,05$). Se empleó el paquete estadístico SPSS (versión 18.0).

Resultados

Se estudiaron 26 pacientes consecutivos con edad mayor de 70 a y con un SOFA al ingreso ≥ 3 . 15 pacientes estuvieron vivos a los 6 meses, 7 pacientes fallecieron, 2 abandonaron (por traslado a una residencia y otro no localizado) y 1 paciente fue traslado a su comunidad. La edad media fue de 78 a (Rango 70-89 a; DE 5,40). El 66,7% fueron hombres. El 73% de los pacientes tenían mala calidad de vida al ingreso en el UCI (SF_36 < 50). La mayoría de pacientes eran sépticos y el 24% eran pacientes de alto riesgo postquirúrgico. El 60% de los pacientes precisó VMI, 60% VMNI y el 14 % TCRR.

Se estratificó la población al ingreso, según el cuestionario de SF-36, en pacientes con mala y buena calidad de vida percibida por el paciente en función de si la puntuación era menor o igual de 50 puntos. Un menor índice de Barthel y una estancia hospitalaria menor se relacionaba con la mala calidad de vida al ingreso (ver tabla I).

	Población total	Mala calidad	Buena calidad	p
Numero	26	19	7	
SEXO: hombre	18 (66,7%)	10	7	0,03
Edad (DE)	78 (5,40)	78,05 (5,92)	77,29(4,96)	0,77
Saps III	59,93 (9,56)	60,05(10,50)	60,71(7,34)	0,86
SOFA _{INGRESO}	5,19 (DE 2,47)	4,68 (DE 2,11)	6,43 (DE 3,21)	0,11
Índice de Charlson	3 (1,43)	3,11(1,49)	2,14(1,22)	0,14
Score de Sabadell				0,12
1	8 (29,6)	4(21,05)	4(57,14)	
2	11 (44,4)	9(47,37)	2(28,57)	
3	7 (25,9)	6(31,58)	1(14,29)	
Índice de Barthel (DE)	95,93 (20,99)	92,11(23,76)	95,71(7,32)	0,036
SF-36	37,94 (20,74)	27,26(11,36)	66,95(7,83)	0,000
				1
Categoría de ingreso				0,26
Médicos	18 (69,23)	14(89,47)	4(57,14)	
Quirúrgicos	8(30,77)	5(21,05)	3(28,57)	
Etiología				0,26
Sépsis grave	22 (85,2%)	16(84,21)	6(85,71)	
EPOC grave	4 (7,4)	3 (15,79)	1(14,29)	

TTO soporte				
Nutrición Enteral	10 (37%)	7(36,84)	3(42,86)	0,33
Nutrición Parenteral	12 (44,4%)	7(36,84)	5(71,43)	0,11
Sedación	14 (51%)	10(52,63)	4(57,14)	0,34
Relajación	3 (11)	2(10,53)	1(14,29)	0,46
Drogas vasoactivas	12 (44,4%)	7(36,84)	5(71,43)	0,11
VMI	14 (51,9%)	11(57,89)	3(42,86)	0,09
VMNI	14 (51,9)	11(57,89)	3(42,86)	0,27
TCRR	4 (14,8%)	2 (70,53)	2 (28,57)	0,46
Est. en UCI (DE)	7,9 (6,42)	7,32(6,39)	10,14(6,69)	0,36
Est hospitalaria (DE)	20,39 (10,67)	17,25(6,75)	27,57(14,75)	0,03
LTSV al alta UCI	8 (30,77)	6 (31,68)	2 (28,57)	0,61
Exitus	7 (25,9)	5 (26,32)	2 (28,57)	0,35

Tabla I. Características de la Población.

Correlación de los diferentes componentes de SF-36

El SF-36 contiene 36 temas que forman ocho dimensiones compuestas de la siguiente manera:

1. Salud general;
2. Función física;
3. Rol físico;
4. Rol emocional;
5. Dolor corporal;
6. Salud mental;
7. Vitalidad;
8. Función social.

Las salud general percibida por el paciente al ingreso solo se correlacionaba con el rol físico ($r=0,501$; $p=0,017$); sin embargo la función física al ingreso se correlacionaba con el rol físico ($r=0,508$; $p=0,011$), rol emocional ($r=0,486$; $p=0,014$), Vitalidad ($r=0,452$; $p=0,026$), función social ($r=0,537$; $p=0,006$), y el índice de Barthel ($r=0,605$; $p=0,001$)

Estancia hospitalaria

Cuando analizamos la estancia hospitalaria observamos que no se correlacionaba con la salud general percibida por el paciente ni la función física al ingreso; sin embargo se correlacionaba con el rol físico ($r=0,427$; $p=0,042$), rol emocional ($r=0,497$; $p=0,013$), dolor corporal ($r=0,516$; $p=0,014$) y salud mental ($r=0,488$; $p=0,016$).

Categoría de la enfermedad

Al analizar la categoría de la enfermedad (médico y quirúrgico), el SOFA y los fallecidos no encontramos diferencias significativas en los componentes de calidad de vida tanto al ingreso como a los 6 meses.

Seguimiento a los 6 meses

A los pacientes que sobrevivieron a los 6 meses (15 pacientes) quisimos estudiar el grado de conocimiento de los pacientes respecto a diferentes aspectos de la evolución natural de su enfermedad que causó el ingreso en la UCI y si existían factores asociados a este conocimiento, así como su posicionamiento con diferentes aspectos del testamento vital, su predisposición a realizarlo y si existían factores asociados a esta predisposición. El 80% de los pacientes sabía que significa una Unidad de Cuidados Intensivos. El 86 % conocía que significa el tratamiento de intubación y ventilación mecánica. El 50% sabía que padecía una enfermedad muy grave con alta sospecha de fallecer. El 66% se consideraba globalmente informado. El 46% hubiera deseado recibir más información. El 13% hubiera deseado participar en la toma de decisiones. El 53% de los pacientes trasladó su toma de decisiones a sus hijos y el 33% a su conyuge.

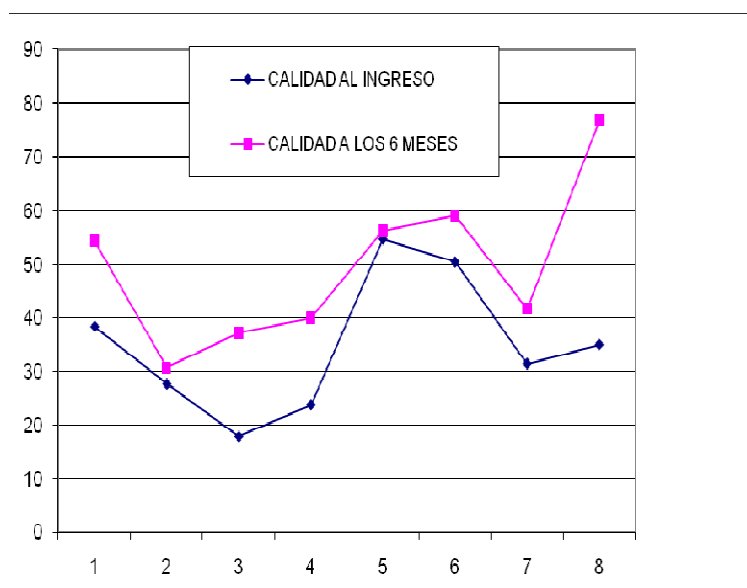
El conocimiento previo acerca de en qué consiste el DVA lo tenían el 53% de los pacientes. Los médicos de la UCI no habían informado a ningún paciente de sí estarían dispuestos en redactarlo. Ningún paciente a los 6 meses se interesó en redactar un DVA y el 80% de los pacientes desearía ser intubado y otras medidas extraordinarias si las precisasen.

Variación de la calidad de vida

Estudiamos la calidad percibida a los 6 meses con respecto al ingreso en la UCI en los 15 pacientes que pudimos valorar a los 6 meses. La función social y la salud general percibida fueron mejoradas a los 6 meses. Los resultados fueron los siguientes:

Calidad	DIF	IC95%	p
Salud General _{0-6 meses}	16,05	7,64 a 24,46	0,001
Función Física _{0-6 meses}	3,00	-24,94 a 18,94	0,781
Rol Física _{0-6 meses}	19,32	-49,63 a 10,97	0,201
Rol Emocional _{0-6 meses}	16,09	-54,03 a 21,65	0,385
Dolor Corporal _{0-6 meses}	1,58	-26,37 a 29,54	0,908
Salud Mental _{0-6 meses}	3,94	-11,75 a 28,96	0,394
Vitalidad _{0-6 meses}	3,19	-10,94 a 30,92	0,319
Función Social _{0-6 meses}	41,92	24,20 a 59,64	0,0001

Tabla II. Variación de la calidad de vida.



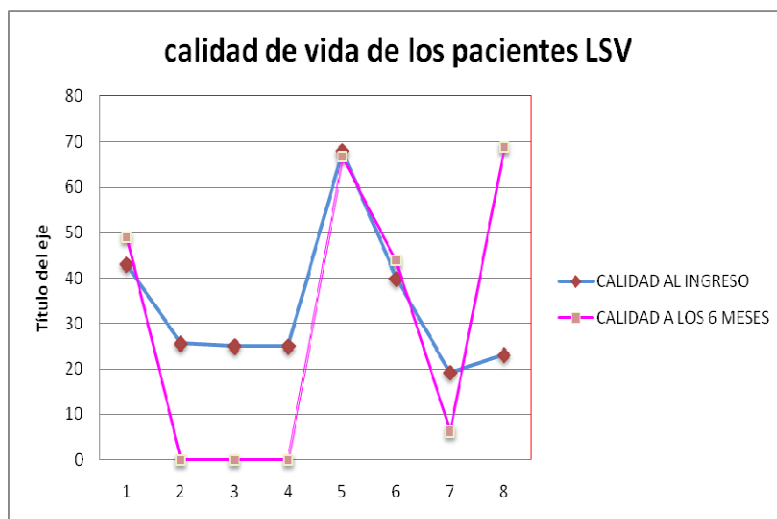
1. Salud general; 2. Función física; 3. Rol físico; 4. Rol emocional; 5. Dolor corporal;
6. Salud mental; 7. Vitalidad; 8. Función social.

LTSV y Calidad de vida

Estudiamos los pacientes que al alta se indicó alguna limitación del soporte vital. A todos estos pacientes se les limitó el reingreso a la UCI. De los 26 pacientes dados de alta se indicó la LSV en 8 pacientes (30,76%) y de estos 3 fallecieron antes de los 6 meses. Estos 8 pacientes presentaron una Vitalidad y una Función Social al ingreso significativamente menor que los que no se indicó ninguna LSV (Vitalidad $p=0,05$; Función Social $p=0,027$). Cuando analizamos los pacientes seguidos con LTSV (5 pacientes, 62%) y su calidad de vida observamos una disminución de su calidad de vida en todos sus componentes. No hubo significación estadística en ningún componente:

Calidad	DIF	IC95%	p
Salud General 0-6 meses	5,90	-25,53 a 13,73	0,509
Función Física 0-6 meses	25,63	-16,59 a 67,84	0,206
Rol Físico 0-6 meses	25	-27,85 a 77,85	0,317
Rol Emocional 0-6 meses	25	-27,85 a 77,85	0,317
Dolor Corporal 0-6 meses	1,33	-86,05 a 88,71	0,971
Salud Mental 0-6 meses	3,75	-28,12 a 20,62	0,736
Vitalidad 0-6 meses	13,04	-6,68 a 32,75	0,169
Función Social 0-6 meses	45,53	-100,28 a 9,21	0,109

Tabla III. LTSV y calidad de vida.



1. Salud general; 2. Función física; 3. Rol físico; 4. Rol emocional; 5. Dolor corporal; 6. Salud mental; 7. Vitalidad; 8. Función social.

Discusión

Existe una preocupación creciente por el número de ancianos de nuestra sociedad y las grandes demandas sanitarias que esta situación puede provocar. La edad media de los pacientes que ingresan en la UCI se incrementa paralelamente con el aumento en la esperanza de vida de la población general. Cada vez es más frecuente en nuestras UCIs el ingreso de población de edad avanzada con comorbilidad avanzada y se someten a técnicas que antes se consideraban contraindicadas para edades avanzadas^{12,13}. Algunos expertos en bioética han propuesto limitar la alta tecnología en los ancianos a partir de cierta edad, en concreto 84 a, argumentando que los cambios demográficos, el aumento de las tecnologías y una mayor demanda de ellas será inevitable la quiebra de los sistemas sanitarios, llegándose a situaciones de injusticia¹⁷. Un reciente estudio realizado en Australia y Nueva Zelanda concluye que se calcula un incremento potencial de 72% para pacientes con edades superiores a 80 a durante el periodo que comprende entre los años 2005 y 2015¹¹.

Los tratamientos y diferentes terapéuticas disponibles en la actualidad no son iguales de eficaces en la población enferma o de mayor edad. La edad lleva asociadas una serie de modificaciones fisiológicas que en situaciones de estabilidad no son observadas, pero que si se producen enfermedades agudas graves, dejan a la luz inadecuados procesos funcionales. Esta situación lógicamente llevará asociada una mayor mortalidad de los pacientes ancianos ingresados en la UCI, que debemos asumir y que no justifica ninguna medida de limitación por razón de exclusividad de la edad²⁴. Existe un acuerdo general, en que la edad, en sí misma, no debe ser un factor limitante para el acceso a los cuidados intensivos y a las medidas de soporte que en su entorno se aplican. Debemos tener en consideración otros elementos primordiales como la calidad de vida previa y la reversibilidad del proceso agudo. En nuestro estudio no hubo asociación entre la edad y la

calidad de vida percibida ni con la mortalidad. Todas las mujeres estudiadas presentaban mala calidad de vida y no había diferencias cuando analizamos la edad.

Diversos estudios coinciden en afirmar que la calidad de vida previa es el determinante fundamental de la evolución de los pacientes¹⁵ y que muchos profesionales a la hora de aceptar un ingreso en la UCI y aplicar un tratamiento de soporte vital tienen en cuenta la calidad de vida previa y la esperada tras el alta¹⁶. En nuestro estudio no hemos encontrado asociación entre la disfunción multiorgánica, cuantificada mediante el SOFA al ingreso y calidad de vida al ingreso y a los 6 meses. Por lo que los pacientes que sobreviven al fracaso multiorgánico no parecen sufrir secuelas que deterioren de formas significativas con la calidad de vida percibida por el paciente a los 6 meses de seguimiento. Estos datos son concordantes con los hallazgos de Clemont¹⁸ y S Iribarren-Diarasari¹⁹.

También debe tenerse en cuenta la comorbilidad previa al ingreso en la UCI, ya que hay subgrupos de pacientes de la UCI que presentan un mayor número de patología crónica previa²⁰. Estudios como el de Wehler et al²¹ con un alto porcentaje de pacientes con enfermedad crónica previa obtienen una mejoría de la calidad de vida tras el ingreso en la UCI; en cambio el estudio que Holbrook et al²² realizan en pacientes traumáticos con un estado funcional comparable con la población general obtuvo un importante deterioro en su calidad de vida. En nuestra serie el 85% eran sepsis grave y de ellos, el 44% precisaron drogas vasoactivas. El 85% de los pacientes sépticos al ingreso presentaron mala calidad de vida. No hubo diferencias de calidad de vida previa en función de la categoría de ingreso (médico versus quirúrgico). Tampoco encontramos correlación entre la comorbilidad previa y la calidad de vida previa y a los 6 meses representada por el cuestionario de SF-36. Sin embargo sí que encontramos diferencias cuando analizamos el índice de Barthel. Los pacientes con mala calidad de vida tenían un índice de Barthel menor de forma significativa. Los índices de gravedad SAPS II aportan valores predictivos de mortalidad que, aunque con validez relativa a nivel individual, pueden ser de utilidad y ayuda a la toma de decisiones. Solo encontramos un estudio multicéntrico sobre fallo multiorgánico demostró, en pacientes con mayores de 60 años con un índice de SOFA superior o igual a 13 puntos en algún momento de su evolución y no inferior a 10 puntos, con una tendencia igual o positiva durante 5 días, presentaban una mortalidad del 100%²³. En nuestro estudio los índices de gravedad SAPS II y SOFA al ingreso y la mortalidad no se asociaron a la calidad de vida previa.

La estancia prolongada en la Unidad de Cuidados Intensivos se asocia con mayores tasas de mortalidad, lo cual conllevará un importante consumo de recursos asistenciales. Es frecuente que se planteen dudas sobre la idoneidad de seguir adelante cuando un paciente con edad avanzada se cronifica en la UCI. La estancia prolongada no parece claro influir en la calidad de vida a largo plazo²⁵. En nuestros pacientes hemos encontrado que los pacientes con mala calidad de vida previa presentaban una estancia hospitalaria menor. Sin embargo no encontramos un empeoramiento de la calidad de vida a los 6 meses. Este dato es concordante con la literatura²⁵.

Variación de la calidad de vida

Cuando analizamos los estudios realizados en ancianos cuyo objetivo es estudiar la variación de la calidad de vida al alta de la UCI, nos encontramos que son de un tamaño muestral pequeño, la recopilación de datos son retrospectivos, hay una ausencia de la evaluación funcional de la calidad de vida con escalas validadas y la existencia de una gran variabilidad en el contexto demográfico.

En una pequeña muestra (n=32) de los pacientes médicos ingresados Chelluri et al (26) observó que 84% de los pacientes con una calidad de vida determinada antes del ingreso, está se mantenía e incluso mejoraba un año después. Montuclard²⁷ evaluaron 28 pacientes de 70 a con una larga estancia en la UCI (mayor de 30 días), tras el alta observo un aumento de la calidad de vida en actividades cotidianas como bañarse, vestirse, ir al baño, transferencia y la continencia) y disminución de la calidad de vida en actividades específicas como salud global, memoria, sociabilidad y ocio), aunque la mayoría de los pacientes se mantenían independiente. Otro estudio, Garrouste-Orgeas²⁸ evaluaron 48 pacientes mayores de 80 a. No se observaron diferencias en las actividades de vida cotidiana antes y después de la estancia en la UCI, aunque la calidad fue significativamente peor en algunas actividades estudiadas como aislamiento, emoción y movilidad; en comparación con la población de menos de 80 a. Kaarlola et al²⁹ evaluó una muestra mayor (n=229) la calidad de vida pre y post UCI mediante un cuestionario. Se detectó que el 88% de los ancianos sobrevivientes consideró su estado de salud como buena o satisfactoria, el 53% no necesitaba ayuda y un tercio vivía solo en su domicilio. De Rooij et al³⁰ llegó a la conclusión de que los pacientes ancianos ingresados en la UCI y que permanecen vivos durante un año, mostraron una buena calidad de vida con funciones cognitivas conservadas. Sin embargo, sólo el 5% (N = 11) de estos sujetos eran pacientes médicos y la estancia en la UCI fue corta (< 5 días). Emilio Sacanella et al¹⁴ estudio 112 pacientes de mayor de 65 a que sobrevivieron 12 meses. Observó que el estado funcional y la calidad de vida fue similar que previo al ingreso en la UCI. El índice de Barhtel alto al alta se asoció a la recuperación funcional plena la los 12 meses.

En nuestro estudio cuando analizamos la variación de la calidad de vida a los 6 meses se observó una mejoría global. Esta mejoría global fue observada en los componentes de la salud general y de la función social. Otro dato importante que estudiamos fue la variación de la calidad de vida de los pacientes donde por criterio médico se limitó algún tratamiento de soporte vital avanzado. En los 5 pacientes que sobrevivieron a los 6 meses su calidad de vida había disminuido sobre todo en los componentes de función física y rol emocional.

Documento de Voluntades Anticipadas

El 80% de los pacientes conocía el significado que comporta el ingreso en la UCI y que eran conocedores de haber padecido una grave enfermedad. Más de la mitad de los pacientes conocían el significado de los DVA, aunque ningún paciente estaría dispuesto en redactarlo. Tampoco ningún médico de UCI informo a los pacientes (inclusivo los que se limitaron al alta algún tratamiento de

soporte) la existencia de los DVA. Creemos que a día de hoy, una buena práctica médica obliga a los equipos médicos de UCI a informarles de la posibilidad de la existencia de los DVA, de las ventajas que ello comporta, prestarles ayuda si se deciden a hacerlo definiendo posibles situaciones futuras y canalizando adecuadamente sus miedos y sus deseos. Y en concreto, creemos que enfermería puede realizar una labor clave en la difusión de esta información, ya que su permanente contacto con el enfermo y su familia facilita el inicio del diálogo acerca de los aspectos de autonomía y toma de decisiones, el cual puede complementarse perfectamente con la entrega del material divulgativo elaborado para este fin.

Limitaciones del estudio

Un punto débil de nuestro estudio es el tamaño muestral. Estudiamos una UCI muy concreta con un tamaño muestral reducido en solo dos categorías (médicos y quirúrgicos). El seguimiento de los pacientes a los 6 meses también es muy reducido. Otra limitación es que en algunos pacientes precisamos a los familiares para ayudar a cumplimentar la encuesta. Este dato puede añadir un sesgo a los parámetros de la calidad de vida analizados. Otra limitación potencial del estudio es la falta de un test estándar uniformemente aceptado para la evaluación de la Calidad de Vida en la UCI.

Conclusiones

La mayoría de los pacientes ancianos con una enfermedad crónica y que sobreviven a los 6 meses de un fracaso multiorgánico presentan una calidad percibida igual o superior. El componente que mejora más es la percepción de la salud general y la función social.

Los pacientes ancianos que se indicó una alguna limitación de soporte vital y se indicó la no utilización de recursos de UCI la calidad de vida percibida estaba disminuida con respecto al ingreso. No se encontró ninguna afectación de sus componentes de forma significativa.

Más de la mitad de los pacientes conocían a los 6 meses la existencia de los DVA aunque ningún paciente quiso redactarlo. Todos los pacientes desearían ingresar en la UCI y aceptar el tratamiento de la intubación y ventilación mecánica si fuese necesario.

Bibliografía

- ◆ Black NA, Jenkinson C, Hayes JA, Young D, Vella K, Rowan KM, Daly K, Ridley S. Review of outcome measures used in adult critical care. *Crit Care Med*. 2001;29:2119-24.
- ◆ Heyland DK, Guyatt G, Cook DJ, Meade M, Juniper E, Cronin L, Gafni A. Frequency and methodologic rigor of quality of life assessments in the critical care literature. *Crit Care Med*. 1998; 26:591-8.
- ◆ Angus DC, Carlet J. 2002 Brussels Roundtable Participants. Surviving Intensive Care: a report from the 2002 Brussels Roundtable. *Intensive Care Med*. 2003;29:368-77.
- ◆ Jakob SM, Rothen HU. Intensive care 1980-1995. Change in patient characteristics, nursing workload and outcome. *Intensive Care Med*. 1997;23:1165-70.
- ◆ Spanish Group for Epidemiological Analysis of Critical Patients. Quality of life: a tool for decision-making in the ICU. *Intensive Care Med*. 1994;20:251-2.
- ◆ Hennessy D, Juzwishin K, Yergens D, Noseworthy T, Doig C. Outcomes of elderly survivors of intensive care. A review of the literature. *Chest*. 2005;127:1764-74.
- ◆ Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J* 1965; 13: 61-65.
- ◆ Hennessy D, Juzwishin K, Yergens D, Noseworthy T, Doig C. Outcomes of elderly survivors of intensive care. A review of the literature. *Chest*. 2005;127:1764-74.6.
- ◆ The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. *Crit Care Med*. 1994;22:358-62.
- ◆ Alonso J, Prieto L, Anto JM. La versión española del SF-36 Health Survey (cuestionario de salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*. 1995;104:771-6.
- ◆ SM Bagshaw, SAR Webb, A Delaney, et al. Very old patients admitted to intensive care in Australia and New Zealand: a multi-centre cohort analysis. *Critical Care* 2009, 13:R45.
- ◆ Garrouste-Orgeas M, Timsit JF, Montuclard L, et al. Decision-making process, outcome, and 1-year quality of life of octogenarians referred for intensive care unit admission. *Intensive Care Medicine* 2006; 32: 1045-1051.
- ◆ Hennessy D, Juzwishin K, Yergens D, et al. Outcomes of elderly survivors of intensive care: a review of the literature. *Chest* 2005;125: 1764-1774.
- ◆ Emilio Sacanella, Joan Manel Perez-Castejon, Josep Maria Nicolas et al. Functional status and quality of life 12 months after discharge from a medical ICU in healthy elderly patients: a prospective observational study. *Critical Care* 2011, 15: R105
- ◆ Nolla-Salas J, Vázquez A, Carrasco G, Marrugat J, Solsona JF. Pacientes ancianos ingresados en UCI: análisis de los motivos de ingreso, evolución y calidad de vida a medio plazo. *Med Intensiva* 1993;17:33-9.
- ◆ The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. *Crit Care Med*. 1994;22:358-62.

- ◆ Callahan D. La edad como criterio de limitación de recursos sanitarios. En: limitaciones de prestaciones sanitarias. Debates de la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid: Doce Calles: 1997. P. 107-23.
- ◆ Clermont G, Angus DC, Linde-Zwirble WT, Griffin MF, Fine MJ, Pinsky MR. Does acute organ dysfunction predict patient-centered outcomes? *Chest*. 2002;121:1963-71.
- ◆ S Iribarren-Diarasarri, F Aizpuru-Barandiaran et al. Variaciones en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes críticos. *Medicina Intensiva* 2009; 33 (3): 115-22.
- ◆ Wehler M, Martus P, Geise A, Bost A, Mueller A, Hahn AG, et al. Changes in quality of life after medical intensive care. *Intensive Care Med*. 2001;27:154-9.
- ◆ Wehler M, Geise A, Hadzionerovic D, Aljukic E, Reulbach U, Hahn EG, et al. Health-related quality of life of patients with multiple organ dysfunction: individual changes and comparison with normative population. *Crit Care Med*. 2003;31:1094-101.
- ◆ Holbrook TL, Anderson JP, Sieber WJ, Browner D, Hoyt DB. Outcome after major trauma: 12-month and 18-month followup results from the Trauma Recovery Project. *J Trauma*. 1999;46:765-71.
- ◆ Cabre L, Mancebo J, Solsona JF, Saura P, Gich I, Blanch L et al. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med*. 2005; 31:927-31.
- ◆ Abellán García A. Longevidad y estado de salud. En: las personas mayores en España. Informe 2002. Madrid: IMSERSO; 2002; p 65-131.
- ◆ Stricker KH, Cavegan R, Takala J, Rothen HU. Does ICU length of stay influence quality of life? *Acta Anaesthesiol Scand*. 2005; 49:975-83.
- ◆ Chelluri L, Pinsky MR, Donahoe MP et al. Long-term outcome of critically ill elderly patients requiring intensive care. *JAMA* 1993;269:3119-3123.
- ◆ Montuclard L, Garrouste-Orgeas M, Timsit JF et al. Outcomoe, functional autonomy, and quality of life of eldearly patients with a long-term intensive care unit saty. *Crit Care Med* 2000;28: 3389-95.
- ◆ Garrouste-Orgeas M, Timsit JF, Montuclard L et al. Decision-making process, outcome, and 1 year quality of life of octogenarians referred for intensive care unit admission. *Intensive Care Med* 2006;32: 1045-1051.
- ◆ Kaarlola A, Tallgren M, Pettila V. Long-term survival, quality of life, and qualityadjusted life-years among critically ill eldearly patients. *Crit Care Med* 2006.
- ◆ De Rooij SE, Govers AC, Korevaar JC, et al. Cognitive, functional and quality of life outcomes of patients aged 80 and older who survived at least 1 year planned or unplanned surgery of medical intensive care treatment. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56:816-822.
- ◆ Fernandez R, Baigorri F, Navarro G, Artigas A. A modified McCabe score for stratification of patients after intensive care unit discharge: the Sabadell score. *Crit Care* 2006; 10: R179.
- ◆ Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40:373-83.

BIBLIOTECA DE BIOÉTICA

A propósito de la Bioética en y desde Latinoamérica*

* Un comentario de: M^a Luisa Marín Castán, Profesora Titular de Filosofía del Derecho en la Universidad Complutense de Madrid, Profesora del Master en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona.

Sobre el libro: Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica, Ed. Civitas Thomson-Reuters, Navarra, 2012. ISBN: 978-84-470-3892-3, 469 páginas, coordinado por las Profesoras M. Casado y F. Luna.

Constituye un verdadero acierto la reciente publicación en nuestro país del sugestivo e interesante libro colectivo *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica* (Ed. Civitas Thomson-Reuters, Navarra, 2012. ISBN: 978-84-470-3892-3, 469 páginas), coordinado por las Profesoras M. Casado y F. Luna. Estamos en presencia de una obra claramente pionera en el mercado editorial, no solo en nuestro ámbito sino también en el latinoamericano, en cuanto que por primera vez se muestran y difunden un conjunto de contribuciones de una bioética contextualizada, específicamente latinoamericana, de diferente carácter al que estamos habitualmente acostumbrados.

Se trata, por tanto de una propuesta teórica sumamente innovadora en el campo de la reflexión bioética, dándose aquí a conocer a los estudiosos y especialistas en la materia, y a los lectores en general, una selección especialmente cuidada de autores y de temas que ponen de relieve una forma de hacer bioética poco convencional y que ha sido habitualmente silenciada.

La obra que comentamos es además una representativa y valiosa muestra del quehacer y la concepción de la bioética que viene realizando y sustentando, desde que iniciara su andadura, el Observatori de Bioètica i Dret y la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona, dirigida por la profesora Casado y que se ha materializado en una eminente labor docente e investigadora y en una ingente producción bibliográfica de referencia obligada en dicho ámbito. Es esta una bioética interdisciplinar, flexible, laica, plural, abierta al diálogo intercultural y a los nuevos problemas que se plantean por la naturaleza global de la ciencia y la tecnología que exigen, a su vez, una aproximación también global a los problemas bioéticos. Dicha bioética nunca es dogmática y se manifiesta en permanente revisión, debido a los avances imparables de las ciencias biomédicas y de las biotecnologías y a su naturaleza prospectiva, que mira siempre al futuro de la humanidad.

Se están produciendo profundos cambios en el mundo que afectan, de manera diferente, a los distintos países y tipos de sociedad y es lógico que ello se refleje en la evolución de la reflexión bioética, que debe abrirse a nuevos escenarios, a otras temáticas que no son las usualmente abordadas por la comunidad científica, lo cual implica evidentes retos y desafíos para esta disciplina. A ello obedece el propósito que late en cada una de las páginas que tenemos ante nosotros. A través de ellas se muestran las problemáticas que afectan a esta Región y se suministran las bases para establecer puentes entre las visiones de los problemas bioéticos existentes a ambos lados del océano. Tal diálogo habrá de resultar, sin duda, muy fructífero habida cuenta de que se trata de espacios geográficos que comparten un pasado común y numerosos lazos culturales.

Como es sabido, la bioética, que nació como reflexión autónoma sobre los problemas de la biotecnología y la medicina, es una disciplina relativamente nueva y todavía en proceso de construcción. Una de las etapas más interesante en su reciente desarrollo es la de la internacionalización de sus principios, que se nutre de los planteamientos y visiones de diferentes lugares, entre los cuales se cuenta, especialmente, Latinoamérica con quien nos une una historia y tradición compartidas, con quien tenemos muchas cosas en común, pero también evidentes diferencias.

En este orden de cosas, debe constatararse, respecto de la obra comentada, que nos hallamos ante un análisis de cuestiones específicas que se plantean, con notoria singularidad, en la reflexión

bioética en Latinoamérica y también de temas que son objeto de análisis y consideración en todos los contextos que se ocupan de esta materia, pero con un enfoque característico de la perspectiva latinoamericana. Tal propósito aparece fielmente reflejado en el título del libro, claramente expresivo de su significado, cuando se refiere a las cuestiones de bioética *en y desde* Latinoamérica, que hace alusión a esta doble mirada.

Estamos, además, en presencia de una fecunda reflexión interdisciplinar, en la que interactúan todas las disciplinas implicadas en el ámbito bioético: la ética o filosofía moral, el derecho, las ciencias de la vida y de la salud, la sociología, la religión, la psicología, la antropología, las ciencias medioambientales, la política o la economía. Ello implica una concepción de la bioética amplia, dúctil, pluralista en el aspecto ideológico y pluridisciplinar, que está presidida por el rigor científico de las distintas aportaciones que componen la obra y que se materializa en el análisis de los argumentos y razones que sustentan cada una de las distintas opciones en juego.

La manera de hacer bioética que se plasma en la obra de referencia se encuadra en el marco de los derechos humanos contenidos en los instrumentos internacionales, que reconocen un catálogo de derechos universales básicos para los seres humanos y que constituyen un núcleo mínimo de moralidad jurídicamente vinculante. Es de todos sabido que los derechos humanos representan la presuposición elemental de corrección moral para los sistemas democráticos. Este marco de referencia permite poner de manifiesto las desigualdades existentes en el espacio geográfico examinado. Ahora bien, no se trata solo de identificar dichas desigualdades, sino de proporcionar herramientas que permitan actuaciones positivas que vayan más allá de meras declaraciones y también más allá de una interpretación restringida que reduce la invocación a los derechos humanos a determinadas formas de acción política con aromas populistas.

La diversidad de enfoques de los autores, complementarios en cualquier caso, enriquece sobremanera la publicación y no impide lograr objetivos comunes, proporcionando soluciones factibles y no-dogmáticas que permitan una mayor información sobre los temas tratados, así como fomentando el debate sobre las cuestiones implicadas para, finalmente, ir avanzando hacia posibles consensos. Asimismo, resulta estimulante e igualmente enriquecedor el carácter intergeneracional que ofrece el elenco de sus participantes, ya que junto a nombres de referencia ineludible y prestigio consolidado, como Débora Diniz en cuestiones de salud reproductiva, Salvador Bergel en relación al problema del comercio de medicamentos o las patentes o el de Rodolfo Vázquez sobre laicismo, figuran investigadores jóvenes, que aportan ilusión, junto al rigor, y puntos de vista novedosos en las cuestiones y temas que aquí se tratan.

Considero, por tanto, un gran logro la selección de autores efectuada. Se ha tratado con ello de mostrar las diferentes miradas existentes en los diversos lugares de América Latina: desde Argentina hasta México, Panamá, Chile, Uruguay, Colombia, Perú o Brasil. También se ha optado por no acudir a la traducción y publicar los textos en el idioma original, a fin de resaltar la importancia del pluralismo lingüístico en las comunidades que comparten culturas y problemas bioéticos.

El libro se divide en tres partes. La primera de ellas responde al propósito de poner de relieve los principales temas que recogen ciertos rasgos característicos de Latinoamérica, tales como la

presencia de la religión que tiene un elevado peso específico en numerosos ámbitos de la sociedad y en la vida política, la violencia en general y especialmente la que se produce ancestralmente contra las mujeres, las desigualdades sociales y de género, la pobreza o la discordancia entre la teoría y la práctica, entre el marco legal y la realidad, entre el reconocimiento de los derechos y los mecanismos para su efectiva protección. La segunda parte se centra en cuestiones de bioética y salud que se plantean tradicionalmente a la reflexión bioética en el panorama mundial, tales como el aborto, la reproducción asistida, los trasplantes de órganos o el envejecimiento de la población, tratando de mostrar los rasgos específicos de la problemática latinoamericana. La tercera aparece dedicada a los temas ligados a la investigación, donde se analizan aspectos tales como el derecho de acceso a los medicamentos, la ética de la investigación social y los ensayos clínicos realizados en colectivos con especiales características, la violencia sexual y familiar o la cuestión de los animales en la investigación científica. Dichos temas revisten perfiles propios en Latinoamérica, presentando aspectos singularmente conflictivos, por lo que constituyen un ámbito de enorme relevancia para el desarrollo de la bioética en la Región.

El enfoque que preside la obra trata de orientar la reflexión y la acción en el campo de la bioética hacia la promoción y ampliación de los derechos de las personas en el ámbito de la salud, la investigación y las aplicaciones biotecnológicas, lo que implica la adopción de una perspectiva de género que resulta absolutamente imprescindible para el análisis de la realidad latinoamericana. Ciertamente, aunque haya excepciones-ya que en ciertos países se da una fuerte militancia feminista-los derechos humanos no parecen realizarse de igual forma en hombres y mujeres y el discurso bioético oficial carece de esta sensibilidad y perspectiva de género. Existe, por tanto, una acusada discordancia entre la teoría y la práctica, puesto que no hay un reconocimiento explícito de dicha desigualdad entre hombres y mujeres.

Todo ello me lleva a recomendar vivamente la lectura del libro. Los contenidos que en él se plasman constituyen un umbral sumamente atractivo para penetrar en la realidad de la bioética latinoamericana y en sus problemáticas específicas, para establecer un diálogo intercultural entre estas dos visiones de la bioética sustentadas a ambos lados del mundo. Algunos países –no es el caso de Argentina Colombia o Brasil, donde hay un alto nivel de investigación- poseen una infraestructura muy limitada en bioética, en el sentido de que carecen de expertos de programas educativos, de comités de bioética, de políticas públicas de apoyo y promoción o de marcos legales. En otros, la mayor parte de estas estructuras se apoyan en redes de investigación sobre experimentación biomédica en seres humanos, como aparece fielmente reflejado en el texto.

Nos encontramos pues ante una obra de referencia ineludible, ante una decidida y notable apuesta por la innovación en la investigación bioética y en el discurso habitual característico de esta disciplina. Dicha apuesta se materializa en esta contribución encaminada, sin duda, a promover una reflexión más viva, actual y plural que contribuya a ensanchar el horizonte de esta disciplina en el contexto de la realidad global en la que se desenvuelve nuestra existencia.

PUBLICACIONES Y ACTIVIDADES

de Bioética y Derecho

Nueva publicación “Sobre Bioética y Género”

Presentamos un nuevo libro de la colección "Materiales de Bioética", dirigido por la Dra. María Casado. La obra "Sobre Bioética y Género" (Ed. Civitas, Navarra, 2012. ISBN: 978-84-470-4055-1) ha sido coordinada por la Dra. María Casado y el Dr. Albert Royes (OBD). Los quince capítulos que componen la obra exponen y promueven una mirada de género a algunas de las cuestiones más actuales y candentes de la reflexión bioética, desde la óptica de las mujeres.

En la actualidad se está produciendo un acercamiento de la bioética a las cuestiones de género, especialmente en lo que hace a los problemas de salud y en relación al cuerpo. Teniendo en cuenta que, en general, hay una marcada tendencia a analizar los problemas de desigualdad que afectan a las mujeres en términos de la discriminación laboral y salarial, y de las desigualdades en el sistema de rol-estatus familiar y social, quedan en segundo plano otras problemáticas que afectan negativamente y con similar fuerza a muchas mujeres. Este libro explora la experiencia de las mujeres y cómo se sitúan en los diferentes contextos de desarrollo y modernización, qué respuestas dan ante las dificultades y las novedades, de qué criterios se sirven para tomar decisiones, cómo se cuestionan las nuevas condiciones o los nuevos avances científico-técnicos, qué les molesta, qué les interesa, cómo se ven a sí mismas, qué opinan, por ejemplo, de las teorías sexuales o de las nuevas tecnologías para la reproducción y otras que se ejercen sobre ellas y cómo -incluso en situaciones difíciles y opresivas- las propias mujeres crean, en definitiva, condiciones para generar y desarrollar situaciones más igualitarias y democráticas.

¿Cabe hablar de una perspectiva de género también en el campo de la bioética? La respuesta debe ser, en nuestra opinión, afirmativa, desde el momento en que se acepte el hecho diferencial del género, cuestión que a esas alturas casi nadie discute ya. Pero eso no significa que se trate de un enfoque forzosamente opuesto y hasta antagónico a la del otro género, sino diferente, que pone de relieve aspectos que habitualmente han pasado desapercibidos para el género dominante, es decir, el masculino.

Comprar la obra (en papel): <http://www.tienda.aranzadi.es/productos/libros/sobre-bioetica-y-genero/4416/4294967293> y en formato electrónico: <http://tienda.derecho.com/sobre-bioetica-y-genero.html>.

Más publicaciones en www.bioeticayderecho.ub.edu/publicaciones.

Foro de la Integridad en la Investigación

El 17 y 18 de octubre de 2012 se celebró el Foro de la Integridad en la Investigación, organizado por LERU (League of European Research Universities) en el St. Hugh's College de la Universidad de Oxford. La Dra. Itziar de Lecuona presentó ante el resto de universidades europeas el trabajo que se lleva a cabo en la Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona.

IV Jornadas de Aspectos Éticos de la Investigación Biomédica. Investigación Responsable

Los días 23 y 24 de noviembre 2012 se celebró la cuarta versión de estas jornadas, organizadas por el Comité de Ética de la Investigación y Bienestar Animal del Instituto de Salud Carlos III (Madrid).

El tema de este año "La investigación responsable", se trató desde lo ético y lo sanitario, contando con la participación de gestores sanitarios, agencias financiadoras públicas y privadas, investigadores e industria. Dentro de este marco de investigación responsable se abordaron los problemas éticos y las controversias en relación con el reparto de los beneficios en investigación e innovación.

El Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona estuvo representado por la Dra. Itziar de Lecuona, que es también miembro de la Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona y del Comité de Ética de la Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona.

Conferencia "Una bioética laica para una sociedad democrática"

El día 28 de noviembre de 2012, la Dra. María Casado dictó la conferencia "Una bioética laica para una sociedad democrática", organizada por la Unidad Académica de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad La República y la Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay.

Conferencia "La objeción de conciencia en el sistema de salud"

El día 29 de noviembre de 2012, la Dra. María Casado dictó la conferencia "La objeción de conciencia en el sistema de salud", organizada por la Unidad Académica de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad La República y la Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay.

AGENDA

de Bioética y Derecho

Para mantenerse informado sobre los eventos más relevantes relacionados con Bioética y Derecho puede visitar la Agenda del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD):

www.bioeticayderecho.ub.es/agenda.

XV Edición del Máster en Bioética y Derecho UB, 2012-2014

Modalidad:	Semipresencial / Distancia / Online
Organiza:	Observatori de Bioètica i Dret, PCB-UB
Web:	www.bioeticayderecho.ub.es/master
Apertura:	Octubre de 2012
Info:	Desde el 21 de enero al 1 de febrero de 2013 se llevan a cabo en la Facultad de Derecho de la Universitat de Barcelona las clases presenciales de la XV edición del Máster en Bioética de la Universitat de Barcelona

VI Seminario Internacional de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO: "La equidad y el acceso a los recursos sanitarios"

Organiza:	Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona
Fechas:	31 de enero de 2013 de 9:30 a 18:30 horas
Lugar:	Sede de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona, Parc Científic de Barcelona
Web:	www.bioeticayderecho.ub.es/unesco
Info:	Mesas debate sobre cuestiones sanitarias, justicia distributiva y asignación de los recursos sanitarios, bioética y equidad. Organizado por el Observatori de Bioètica i Dret y la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona con la colaboración de la Associació de Bioètica i Dret UB y el soporte de la Direcció General de Recerca, Departament d'Economia i Coneixement de la Generalitat de Catalunya. Se informará de las actualizaciones sobre este seminario en la agenda web de Bioética y Derecho: www.bioeticayderecho.ub.es/agenda .