

THE TEACHING OF A
PROXIMAL BIOETHICS

O ENSINO DE UMA
BIOÉTICA PROXIMAL

► **Miguel Kottow***

La enseñanza de una bioética proximal

► Fecha de recepción: febrero 15 de 2015

► Fecha de evaluación: abril 8 de 2015

► Fecha de aceptación: mayo 18 de 2015

* Doctor en Medicina de la Universidad Friedrich Wilhelm, Bonn, Alemania; magíster en Sociología, de la Universidad de Hagen, Alemania. Profesor titular de la Universidad de Chile; académico de la Escuela de Salud Pública y maestro de la bioética chilena, de la Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Correo electrónico: mkottow@med.uchile.cl

▶ Cómo citar: Kottow, M. (2015). La enseñanza de una bioética proximal. En: *Revista Latinoamericana de Bioética*, 2(29), 14-25

▶ RESUMEN

La enseñanza de la bioética pierde contacto con la realidad social en la cual se ejercen las actividades de su ámbito (medicina, investigación biomédica, salud pública). Su reflexión práctica se vuelve esquemática y cortocircuitada en principios y dogmas, incluso proponiendo modos algorítmicos de decisión. El original discurso sobre la depuración moral del encuentro clínico, la relación paciente-médico y probando-investigador comandados por decisiones informadas pierde relevancia por cuanto estas prácticas se han distorsionado por efecto de la biomedicina impersonal.

Por otro lado, la bioética se deja seducir por el lenguaje holístico de la ética global, adhiriendo al coro de buenas intenciones que se estrellan con una *realpolitik* que permite el aumento de inequidades, el deterioro ambiental, la inseguridad ciudadana. La ética debe recuperar su enfoque proximal, intermediando entre la teoría y las prácticas con un discurso atingente a los problemas reales y de suficiente rigor como para influir sobre su entorno social.

▶ Palabras clave

Autonomía, bioética proximal, ética global, medicina impersonal.

▶ SUMMARY

Teaching bioethics loses touch with social reality in which are practiced from its field (medicine, biomedical research, public health). Its practical reflection becomes simplified on principles, dogmas, and even decisional algorithms. The original discourse about the moral purification of the clinical encounter, the patient-physician relationship, and tester –researcher led by decisions, lose relevance since these practices have been distorted by the impersonal biomedical effect.

On the other hand, bioethics has embarked on the current global discourse, where good intentions and humanitarian views collide with the ongoing *Realpolitik* that increases inequality, environmental degradation, and civil insecurity. Ethics has to regain its proximal approach, mediating between the theory and the practices with a discourse to the real problems and enough severity to have a hand in its social background.

▶ Keywords

Autonomy, global ethics, impersonal medicine, proximal bioethics.

▶ 015

▶ RESUMO

O ensino da bioética perde o contato com a realidade social na qual as atividades do seu domínio (medicina, investigação biomédica, saúde pública) são exercidas. Sua reflexão prática torna-se esquemática e curto-circuitada em princípios e dogmas, mesmo propondo modos algorítmicos de decisão. O discurso original sob a depuração moral do encontro clínico, a relação médico-paciente e testado-pesquisador, liderados por decisões informadas perdem relevância porque estas práticas foram distorcidas devido à biomedicina impessoal.

Por outro lado, a bioética é seduzida pela linguagem holística da ética global, aderindo ao coro de boas intenções que se chocam com uma *realpolitik* que permite o aumento de desigualdades, a degradação ambiental, a insegurança cidadã. A ética deve recuperar a sua abordagem proximal, mediando entre a teoria e as práticas com um discurso atinente para os problemas reais e de rigor suficiente como para influenciar seu ambiente social.

▶ Palavras-Chave

Autonomia, bioética proximal, ética global, medicina impessoal.

INTRODUCCIÓN

El caudal más importante de la bioética nace como una confirmación de la moralidad común, de la regla de oro que inculca la ecuanimidad y el mutuo respeto entre las personas, junto al imperativo kantiano de reconocer a toda persona como un fin en sí, no solo como un medio. El fundamento moral de no dañar y evitar ser dañado se refiere, a su vez, al encuentro y reconocimiento mutuo de personas que han de interactuar con cautela y respeto.

Las inquietudes del presente trabajo se centran en las críticas que ha recibido la bioética a lo largo de su breve existencia formal; una de las más atingentes en el presente contexto es el artículo de la socióloga R. Fox (1999) titulado *Is Medical Education Asking too much of Bioethics? Teaching the "nonmedical" aspects of medicine: the perennial pattern*. A quince años de su publicación, lo más llamativo es la distinción entre la enseñanza de la medicina, por una parte, y por otra de la bioética como representante de lo curricular no médico —incluyendo las humanidades médicas y algunas briznas de sociología y antropología—. En congresos y jornadas se insiste iterativamente en cómo enseñar bioética, tema poco fructífero porque la forma curricular es contextualmente dependiente de las circunstancias locales. Menos atención se presta a reflexionar sobre cuáles han de ser los contenidos de la enseñanza

Tanto Potter (1971) como Hellegers al fundar el Kennedy Institute of Ethics en 1971 (Walters, 2003) introducen en la bioética la dicotomía tan central a la modernidad, entre ciencias naturales y humanidades, entre valores y derechos del paciente frente a la expansión de la medicina técnicamente sofisticada y seducida por el llamado a la investigación de "evidencias". Esta distinción se refleja en la educación superior profesional como la distinción entre ciencias duras y disciplinas blandas y, Fox lo reclama así, transforma a la bioética en el cajón de sastre donde habrá que atender todas las necesidades curriculares "no médicas". Esta teoría de las dos culturas que presentara C.P. Snow a mediados del siglo anterior, ha dado paso a un triunvirato que incluye las ciencias sociales en general, la sociología en particular (Lepenies, 1985). Precisamente uno de los aspectos por dilucidar es la escasa incorporación de lo social en la reflexión bioética, ampliando la brecha entre teoría y práctica, así como reduciendo el impacto real de la bioética sobre las prácticas sociales que son ante todo de su incumbencia: medicina clínica, investigación biomédica y salud pública.

Las prácticas sociales que la bioética enfoca han ido variando de un modo substancial, requiriendo una nueva reflexión y una enseñanza atingente a las realidades objetivas y menos cercadas en la pureza teórica.

¿Cómo enseñar una bioética cuyos fundamentos están sometidos a crítica y cuestionamiento, y cuya aplicación práctica carece del impacto deseado por haber desatendido sus raíces sociales?

La bioética muestra señales de fatiga, perdiendo el resplandor aureático de sus primeros lustros de vida. Su presencia curricular se estanca y se reduce a la par con las restricciones que sufre el cultivo y la enseñanza de las humanidades a pesar de las heroicas defensas de su importancia en la formación de los ciudadanos (Nussbaum, 2000; Small, 2013). La vida académica de la bioética, acogida por numerosas editoriales de revistas periódicas y textos, tiende a caer en la redundancia, en la minucia irrelevante, y no tiene pudor en acoger ideas impresentables, como proclamar la "inutilidad" del concepto de dignidad o la sugerencia que el estatus del recién nacido no difiere de aquel del feto. De modo que si existe justificación de abortar un embrión "enfermo", será igualmente permisible cometer infanticidio después del nacimiento, lo cual crea la figura, semánticamente errónea y éticamente impresentable, del "aborto post-nacimiento" (Giublini y Minerva, 2012).

Irrelevancia social y excesos académicos muestran la doble faz de la bioética: una elaborada disquisición teórica y un esfuerzo por esquematizar y sistematizar la aplicación práctica de la reflexión bioética con recurso a principios cuya primacía es permanentemente sometida a ratificación o crítica. Ambos aspectos convierten a la bioética en una disciplina conservadora, poco dispuesta al autoexamen, que ha naturalizado conceptos como *salud, enfermedad, persona, derechos, autonomía, igualdad, dignidad*. El cercamiento de conceptos —tan notorio en los discursos sobre el genoma (Boyle, 2003)— produce, como toda reclusión, la tendencia a rumiar sobre los límites impuestos, disecarlos incesantemente y dar paso al ocasional brote de rebelión que produce desatinos como los señalados.

[BIO]ÉTICA PROCEDIMENTAL

Se ha ido decantando que el método inquisitivo y cognitivo de la bioética es la deliberación, que encuentra su sustento teórico en la ética de la comunicación

desarrollada con diversos matices por Apel y por Habermas (Cortina, 1992), , trabajada con ahínco en el ámbito hispanohablante por Adela Cortina (1995). Es esta una ética procedimental, que propone una forma éticamente legítima de entrar en comunicación universal, a la cual todos tienen acceso y cuyo ámbito de deliberación ha de ser incluyente de cualquier argumento. Desde la sociología, se somete a crítica las propuestas de Habermas que parecen dirigirse a mónadas racionales imparciales y esclarecidas, no a individuos reales insertos en y dependientes de sus condiciones biológicas y de sus circunstancias existenciales (Crossley y Roberts, 2004). “[E]n la lógica del discurso civil, no solo están en juego cuestiones de orden lógico o metodológico, cuestiones de procedimiento, sino cuestiones de valores y fines, cuestiones sustantivas de ética y de ontología” (Vega, 2008, citado por Álvarez, 2014, p. 227). “Hay que insistir así, junto con la utilización de reglas básicas de argumentación, el peligro de la hiper racionalización, negando así el carácter de *phrónesis* (prudencia) que tiene la Bioética” (Gómez Álvarez, 2014, s. p.).

EL GIRO TÉCNO-CENTÍFICO

Fuenzalida-Puelma y Connor (1989, p. ix) citan la *Encyclopedia of Bioethics* (1982): “La bioética abarca la ética médica y se extiende más allá. La ética médica en su sentido tradicional se aboca a problemas valóricas que emergen en la relación médico-paciente” (s.

p.). Ciertamente, esta y otras caracterizaciones similares de la primera hora reconocen la extensión de los temas bioéticos hacia lo social, lo ambiental y lo global, pero el enfoque prioritario es concedido a la autonomía individual, hegemónica en el principalismo de Georgetown —autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia—, siendo también la única máxima compartida con los principios elaborados por la bioética europea (vulnerabilidad, integridad, dignidad, autonomía).

La bioética y su relación con las profesiones de la salud abandona la preocupación interpersonal que le es propia, intentando un camino normativo que resuelva los dilemas mediante un proceso decisonal esquematizado y acercándose a un algoritmo (Seedhouse y Lovett, 1992). Hay desencuentros entre los comités de bioética en investigación y los científicos que reclaman contra un formalismo excesivo. Los comités asistenciales se entrampan en discusiones internas sobre conflictos interprofesionales o discurren sobre problemas del paciente pero con el/la. Estas tendencias significan abdicar de la proximidad, que es la dimensión prístina de la medicina, de la moral, de la ética y de la bioética, todas las prácticas y disciplinas que evolucionan desde la acción interpersonal hasta enfrentar las complejas interacciones entre individuo y sociedad, entre sistemas sociales y agentes singulares: las tradicionales figuras del encuentro clínico de paciente y médico, la distinción entre agente moral y sujeto moral, la elaboración ética



La vida académica de la bioética, acogida por numerosas editoriales de revistas periódicas y textos, tiende a caer en la redundancia, en la minucia irrelevante, y no tiene pudor en acoger ideas impresentables, como proclamar la “inutilidad” del concepto de dignidad o la sugerencia que el estatus del recién nacido no difiere de aquel del feto.

La bioética y su relación con las profesiones de la salud abandona la preocupación interpersonal que le es propia, intentando un camino normativo que resuelva los dilemas mediante un proceso decisional esquematizado y acercándose a un algoritmo.

sobre el actuar en conciencia del individuo, y el hacerlo con los requerimientos de la responsabilidad social, han de descender de los vuelos teóricos a los dilemas y problemas cotidianos por esclarecer y resolver.

La tendencia inicial por desarrollar la bioética como una ética médica aplicada proviene de su cultura individualista que privilegia la importancia del ser humano singular por sobre consideraciones sociales y políticas. Reiteradamente ha sido necesario enfatizar que la práctica médica debe anclar en la relación interindividual entre personas enfermas y la medicina que los acoge. Así, la autonomía de cada persona campea sobre otras perspectivas éticas y se refleja, en la práctica bioética en una ingente preocupación dada al respeto por las personas como pacientes en clínica, como probandos en investigación biomédica con seres humanos, derivando en la dedicación a orientar para en común dilucidar y resolver los dilemas en situaciones clínicas que requieren decisión por parte de afectados. De este modo, se explica el auge de la bioética clínica —aunque sesgada hacia la biomedicina técnico-científica—, lo cual provoca la inicial marginación y la tardía incorporación del pensamiento de Potter, en la ecoética —bioética ecológica— y los esfuerzos desplegados por instalar una ética global.

Es aquí donde se detecta una transformación incisiva en el discurso bioético al revisar definiciones más recientes de la disciplina:

[L]a bioética cubre un conjunto de investigaciones, de discursos y de prácticas, generalmente pluridisciplinarias y pluralistas, que tienen como objeto aclarar y, si es posible, resolver preguntas de tipo ético suscitadas por la I&D biomédicos y biotecnológicos en el seno de sociedades caracterizadas, en diversos grados, por ser individualistas, multiculturales y evolutivas (Hottois, 2007, p. 26).

[P]odríamos entender la bioética como una ética aplicada consistente en una reflexión y una práctica, surgida en respuesta a los problemas morales inéditos derivados de la ampliación de los alcances de la acción como resultado del actual nivel de desarrollo científico-técnico y del proceso de globalización en curso (Escribar, 2013, p. 83).

La sociología ha detectado cómo la bioética tiende a reaccionar afirmativamente frente a la ciencia positivista, la técnica expansiva y la medicina basada en evidencia,

adosándose al discurso ético que los científicos ya han desplegado en previsión de la aceptación social de sus desarrollos: el debate bioético “se caracteriza por una limitada referencia a la contribución de autores previos y a una general aceptación de la repetición como forma de originalidad” (Hedgecoe, 2010, p. 176).

BIOÉTICA Y BIOMEDICINA

En la medida que la bioética, confrontada con nuevos temas de investigación y cuidados biomédicos, ve su rol primario “[...] en salvaguardar la autonomía individual, calcular potenciales riesgos y daños, y determinar acaso se desplegarán distribuciones justas” (McKenny, 1997, p. 8), no hace más que reproducir y fortalecer el vínculo entre libertad, elección y tecnología. Ello ocurre porque la bioética subordina “cuestiones del lugar de enfermedad y salud en una vida moralmente valiosa” a “cuestiones sobre las preferencias que la tecnología ha de satisfacer” (López, 2004, p. 887).

Prácticamente todo desarrollo de la medicina posterior a la Segunda Guerra Mundial distanció al médico y al hospital del paciente y de la comunidad, hecho que desarticuló conexiones personales y desligó vínculos de confianza (Rothman, 1991, p. 127). Este proceso

[...] marcó el fin del dualismo de la pre-guerra entre medicina y biología. La biomedicina por lo tanto nace de la interacción entre diferentes cuerpos profesionales, anteriormente lejanos los unos de los otros por su formación y sus objetivos. Ella simboliza la alianza entre la medicina, la biología y también la industria (Sebag, 2007, p. 20).

La medicina basada en evidencia y el método didáctico de la resolución de problemas adquieren un marcado sesgo técnico-científico instrumentalizado y una fidelidad, institucionalmente impuesta, a protocolizar acciones diagnósticas y terapéuticas, dejando de lado prácticas tradicionales como la visita domiciliaria, la disponibilidad para emergencias o el contacto familiar del médico de cabecera.

El matrimonio de medicina, biología e industria se consolida mediante la construcción de grandes estructuras arquitectónicas que albergan funciones clínicas

de hospital con emprendimientos científicos de laboratorio, descritas como “plataformas biomédicas” (Keating y Cambrosio, 2003). Los críticos de este despliegue lamentan que la investigación clínica tome preeminencia sobre los malestares del paciente y su exploración semiológica, y la experiencia de los pacientes lo confirma (Kottow, 2014).

De esta multifacética problemática resaltan dos que ilustran el creciente hiato entre bioética académica y las prácticas sociales sobre las que le corresponde reflexionar. La “cientifización” de la medicina ha sido acompañada con beneplácito acrítico por el pensamiento bioético, que siente cumplida su tarea con apoyar la existencia de comités y comisiones que han de velar por los derechos de beneficencia, protección y participación de pacientes y probandos, cada vez más conculcados por los protocolos asistenciales de los grandes centros biomédicos. La bioética es tecnofílica, aplaude el positivismo científico que acumula datos y conocimientos segmentarios cuya relevancia es dada por intereses personales, académicos y mercantiles que muchas veces priman sobre los problemas sociales que es preciso acometer. Conocida es la brecha 90/10, según la cual el 90% de los recursos disponibles para investigación y desarrollo en salud son dedicados a los requerimientos del 10% más privilegiado de la población; esto ilustra que son los intereses corporativos, no las necesidades médicas de las poblaciones, los que dictaminan el curso de las ciencias biomédicas.

La bioética, como antedicho, ha perdido el pulso etnográfico que debe relacionarla con el contexto social donde ocurren las prácticas que analiza, reflexionando sobre el hecho de que tal discurso bioético tampoco es universal, sino determinado por condiciones sociales y valores culturales del medio donde se despliega. El énfasis distorsionado en lo local e inmediato ha llevado a una brecha propia 90/10: el grueso de los afanes de la bioética se concentran en asuntos que conciernen a una minoría privilegiada, un sesgo que no solo es global y que por lo tanto afecta el ejercicio de la bioética en una misma sociedad, donde se expende más esfuerzos en reflexionar sobre reproducción asistida, validez de directivas anticipadas, la obsesión terapéutica o la validez de la doctrina del doble efecto, todos temas importantes pero que se dirigen a minorías privilegiadas. Mucho más

débil es la preocupación por la bioética de los servicios públicos de atención médica, la accesibilidad a atención médica primaria y, ciertamente, a medicamentos e intervenciones de alto costo o, la desigual distribución de fuentes de polución, las legislaciones restrictivas (aborto, eutanasia) que afectan a los que no tienen recursos para eludir las prohibiciones.

Igualmente insuficiente es la presencia de la bioética en la gestión de políticas públicas nacionales que promuevan y subsidien estilos de vida, nutrición balanceada, vacunaciones oportunas, exámenes rutinarios de prevención, medidas que carecen de plausibilidad para poblaciones que están empeñadas en cubrir sus necesidades básicas en una realidad socio-política que traslada las tareas protectoras del Estado a las inclemencias del mercado.

En dos sentidos opuestos, muestra la bioética su desafiliación con los problemas que le son propios: en las distorsiones sufridas por el área conceptual de la autonomía y en la intención de acoger las inquietudes sobre determinantes socioeconómicas, inequidades globales y deterioros holísticos de la ecología, que la llevan a elaborar una bioética global del todo desvinculada de la *Realpolitik*.

BIOÉTICA ENTRE PROXIMIDAD Y GLOBALIDAD

Con persistencia invariable, se atribuye a la bioética la apertura hacia otras disciplinas (multi, inter o transdisciplinariedad), su compromiso con el pluralismo y, en cuanto ética aplicada, su diverso despliegue en determinadas sociedades y culturas, así como su fidelidad incondicionada a presupuestos básicos que pretenden una universalidad discutida: moral común, doctrina religiosa, principios, pragmatismo. Más allá de estas proclamas, todas controversiales y polemizadas en abundancia, las ciencias sociales solicitan con creciente premura que la reflexión bioética ancle en la realidad social que le corresponde comentar, se abra a una etnografía abocada a la descripción de casos, situaciones, actores, develando cómo se gestan y estructuran los problemas, incertidumbres y tensiones prácticas sobre los que la bioética pretende influir (Bosk, 1999). Estos requerimientos necesitan ser especificados y analizados, focalizados y localizados más allá del discurso, con anterioridad de la incorporación de la bioética al coro de posturas holísticas derivadas del

llamado de Potter, que se despliegan en una [bio]ioética global, en las éticas profundas, en el llamado a sustentar la supervivencia de Gaia, y muchas otras que se agrupan en las éticas de asistencia a los "necesitados distantes" (Chatterjee, 2004). Estas legítimas preocupaciones deben ser precedidas por una bioética proximal con arraigo social inmediato, so pena de seguir perdiendo influencia sobre el quehacer cotidiano.

BIOÉTICA Y CONTRATO SOCIAL

Ética y medicina son relaciones ejemplares de proximidad. La ética contemporánea se refiere ante todo al prójimo, su inicio está dado en la relación yo-tú desarrollada por Buber, Levinas y Ricoeur.

La práctica médica, por su parte, es una relación intermediada, no mediada, entre el enfermo y el agente terapéutico, epitomizada en la relación médico-paciente, distorsionada por la biomedicina que despersonaliza y mediatiza el encuentro clínico, lo cual crea una vinculación impersonal entre paciente, sistema biomédico y profesional de la salud, en otra ocasión denominada arco terapéutico (Kottow, 2014) y que ha sido denunciada como la deshumanización de la medicina cuando, en rigor, se trata de su despersonalización, de una ruptura del carácter eminentemente proximal de la medicina.

AUTONOMÍA: DESGASTE DE UN DISCURSO

La bioética inicia su periplo dando prioridad al discurso contra el tradicional paternalismo médico, rescatando los derechos del paciente por participar en las decisiones que se propongan en relación con su cuerpo, centrando su deliberación en la relación médico-paciente desplegada en el encuentro clínico. "El modelo Georgetown introdujo una noción de bioética orientada hacia *dilemas médicos concretos*" (Reich, 1995, p. 20).

La centralidad de la autonomía deriva de la voluntad autónoma destacada por Kant, pero en tanto el filósofo se refiere a un atributo moral intrínseco al ser humano, se afana el pensamiento contemporáneo por reforzar la decisión individual frente a la realidad social y la autonomía de los otros. Insistir en la autonomía como atributo antropológico lleva a una polisemia que asfixia la diferencia entre el concepto y la autonomía contextualizada al no permitir comparar la libertad de decisión de individuos diversamente situados en la escala social. Mas

en propiedad debe hablarse de “ejercicio de autonomía”, reconociendo trabas y limitaciones que operan en la vida cotidiana, son contingentes y serían removibles o, como señala la Organización Mundial de la Salud (OMS) “daños evitables”, pero que de hecho no son evitados. Aun reconociendo que “el principio de respeto a la autonomía es un límite moral importante, a su vez sometido a límites” (Childress, 1990, p. 12), no ha perdido la autonomía su lugar hegemónico en la bioética teórica.

La autonomía de las personas pertenece al lenguaje formal y teórico, los dilemas de la bioética se concentran sobre condiciones sociales que influyen, incluso determinan las limitaciones al ejercicio de autonomía y la facultad de decisión de los individuos sobre aquellas prácticas que intervienen en su cuerpo. El expansivo discurso sobre consentimiento informado testimonia los escollos para llegar a esclarecer y normar este engranaje clave de la bioética, complicado aún más por las figuras retóricas tejidas en torno a competencia mental, capacidad de discernimiento, prestancia moral para tomar decisiones, y la propiedad y legalidad de decisiones vicariantes —representantes— y diacrónicas —testamentos en vida—.

Dedicación e importancia concedida al tema de la decisión informada en clínica y el consentimiento informado en investigación biomédica (Kottow, 2007) pueden ser entendidos como un blindaje de protección al individuo frente a intervenciones/interferencias físicas e informáticas, colindando con el otro tema enquistado en la inmutabilidad individual: confidencialidad y privacidad. En este

ámbito tambalea la distinción entre espacio público y espacio privado, so pretexto de que ciertas restricciones a la autonomía de los individuos se justifican aduciendo un supuesto fomento del bien común, abriendo camino a biopolíticas restrictivas que golpean con especial rigor a sociedades desiguales como las latinoamericanas.

Poco atendido es que el reforzamiento del consentimiento informado sea menos un esfuerzo de protección que una concesión a la desconfianza reinante en todas las prácticas sociales, incluyendo la medicina (O’Neill, 2002). Herida la fiabilidad, el paciente necesita más información porque no confía en la probidad de los criterios y decisiones de sus tratantes, y se pone en duda la supuesta intención de cautelar los mejores intereses del paciente por sobre otras consideraciones. Tal sospecha tiene asidero, por ejemplo, en numerosas publicaciones que proponen una ética de investigación que se extienda también a quienes no pueden dar su consentimiento informado (Rhodes, 2005), y es postulada por aquellos que defienden la investigación clínica en pacientes aun cuando “en independencia de las motivaciones del investigador, los pacientes voluntarios están en riesgo de ver comprometido su bienestar en el transcurso del estudio. La investigación clínica incurre en una tensión inherente entre la ciencia rigurosa y la protección de daño a sujetos participantes” (Miller y Brody, 2003, p. 21). La bioética del encuentro clínico solicita en forma iterativa el respeto por

La bioética, ha perdido el pulso etnográfico que debe relacionarla con el contexto social donde ocurren las prácticas que analiza, reflexionando sobre el hecho de que tal discurso bioético tampoco es universal, sino determinado por condiciones sociales y valores culturales del medio donde se despliega.

la autonomía del paciente y su participación activa en decisiones médicas que le atañen. No obstante, la relación entre paciente y médico, mediada por la técnica, se ha despersonalizado por el fárrago de imposiciones institucionales, protocolares y económicas.

El paternalismo médico tradicional fue reforzado por la descripción sociológica del rol del paciente, marcado por tres momentos: el reconocimiento de encontrarse en un estado disfuncional del cual no es culpable ni responsable; la eximición del enfermo de sus obligaciones sociales; la imperiosidad de recurrir a asistencia médica con prontitud para resolver su estado legítimo pero indeseable (Parsons, 1958). La notoria pasividad del paciente fue un escollo para la salud pública y sus programas preventivos, que requieren convocar a las personas con base en información relevante para sus necesidades, que los motive a conductas cooperativas con la prevención.

Con el advenimiento de la epidemiología de riesgo y de la nueva salud pública, es transferida al individuo la responsabilidad de tomar por sí mismo medidas de cuidados de salud y prevención de enfermedades; en suma, adoptar un estilo de vida saludable. Se activa el discurso bioético sobre consentimiento informado, acogido por la medicina para reducir la no adherencia a tratamientos y la falta de *compliance* a las medidas sanitarias recomendadas; de esta manera, se cultiva, más que la participación, la "concordancia" entre paciente y médico, en lineamientos propuestos por este último. Un testimonio de estas desavenencias adversarias es la creciente judicialización que se despliega en las áreas de la práctica médica y de la salud pública, mostrando la alienación entre pacientes-clientes y médicos-proveedores.

De forma creciente se celebra, por otra parte, al paciente como agente: "La agencia se promueve actualmente mediante una agenda de investigación que ha identificado constructores importantes tales como factor de riesgo, auto-eficacia y autogestión (Armstrong, 2014, p. 172). Así mismo, se resaltan los movimientos sociales que conquistan derechos de asistencia y subsidiariedad en salud, que se ven obligados a lograr reivindicaciones judiciales de sus derechos (Yamin y Gloppen, 2013).

Tal vez esta presentación del paciente activo representa tendencias en algunas naciones anglohablantes, pero su lectura ilustra cuán alejados están las regiones menos desarrolladas donde el paciente pueda adoptar el rol de agente decisor. La bioética propone una

ciudadanía bien informada, empoderada para participar en los procesos sociales y ejercer autonomía en decisiones referidas a intervenciones en el cuerpo de cada uno, cuando la realidad se compone de pacientes enfrentados con poderosos sistemas médicos, en los cuales el proceso de consentimiento es deficiente y meramente formal, y la tecnificación de la medicina hace cada vez más inalcanzable la transmisión de información relevante, y el paciente debe considerar accesibilidad y factibilidad económica de las alternativas sugeridas. Las minucias analíticas sobre autonomía, consentimiento, decisión e información continúan alentando la teoría desprovista de una mirada etnográfica de lo que realmente sucede en la práctica (Compagnon y Sannié, 2012).

El entendimiento convencional del consentimiento falla en reconocer lo encastrado del proceso [...] por muy noble que sea la meta de la autonomía del paciente, en ocasiones es experimentado como abandono. El consentimiento informado está prejuiciado en una relación médico/paciente igualitaria que [...] no siempre puede ser realizada (Corrigan, 2003, citado por Hedgecoe, 2004, p. 127).

BIOÉTICA GLOBAL

El paso de una consciencia social a una percepción global es sutil. La sustentación de una ética global, de la universalidad de los derechos humanos, de los riesgos crecientes para la supervivencia de la humanidad son todas materias atingentes y urgentes. No obstante, cabe la pregunta sobre el aporte específico de la bioética a la sensibilización y comprensión de estos procesos, en circunstancias en las que, pocos osan recalcar, los problemas son globales pero las mitigaciones y adaptaciones, como señala la OMS sin comprometerse a resolverlos, son de resorte local: "El régimen de mitigación establecido en Kyoto ha sido ampliamente considerado como un fracaso" (Wiley, 2010, p. 631); la creación del Protocolo de Kyoto para un fondo de adaptación en 2006 no se ha implementado por falta de fondos (Wiley, 2010). "La responsabilidad primaria por realizar los derechos a salud y cuidados de salud de una población *deben* permanecer en el estado" (Daniels, 2008, citado por Ooms y Hammonds, 2010, p. 32).

La realidad indica que el discurso sobre ética global, solidaridad internacional, el llamado a resolver inequidades socioeconómicas, reducir disparidades en salud

y fomentar sustentabilidad ecológica van a la par con un empeoramiento de todos los indicadores de inequidad, contaminación ambiental, calentamiento global, hambre. Más inquietante es que la disposición de avanzar hacia una ética global no pasa más allá de buenas palabras. El compromiso elaborado por las Naciones Unidas por cumplir los objetivos del Milenio de Desarrollo, mediante el aporte del 1 % del PNB a ayuda externa, ha sido mínimamente cumplido; algunos pocos países han llegado a aportar el 0,7 %, y Estados Unidos no ha llegado a superar el 0,1 % (Varmus, 2003).

[L]os derechos humanos institucionales no son, en rigor, derechos *humanos* inalterados. Más bien, tendrán similitud con derechos *políticos* que son reconocidos por determinados estados sobre la base de sus propias cultura política y prioridades de valores [...] Creemos poder concluir que un derecho a bienes relacionados con salud es compatible con la desafortunada probabilidad que no será cumplido en muchos años por la mayoría de los países pobre del mundo (Arras y Fenton, 2009, pp. 32-35).

El énfasis en una bioética global proviene de organismos internacionales y de reflexiones desplegadas en la cultura neoliberal del Primer Mundo:

[Una] mayor atención a temas éticos provenientes de investigación biomédica, práctica clínica e intervenciones 'lejanas' —*far away*— de salud pública, podrían tener un efecto positivo sobre la bioética proximal —*closer to home*, potencialmente expandiendo los horizontes del campo y enfatizando su relevancia social (Rennie y Mupenda, 2008, s. p.).

Desde un pensamiento latinoamericano, esta cita ha de ser invertida: la bioética ha de encargarse prioritariamente de los problemas *closer to home*, desarrollando una deliberación proximal y contextual que, no cabe duda, confluirá hacia el discurso de los grandes problemas distantes y globales.

CONCLUSIÓN

Después de febles y ocasionales intentos de autocrítica, la bioética está siendo obligada por las ciencias sociales a reflexionar sobre su quehacer y a reconocer que su

La bioética inicia su periplo dando prioridad al discurso contra el tradicional paternalismo médico, rescatando los derechos del paciente por participar en las decisiones que se propongan en relación con su cuerpo, centrando su deliberación en la relación médico-paciente desplegada en el encuentro clínico.

El paternalismo médico tradicional fue reforzado por la descripción sociológica del rol del paciente, marcado por tres momentos: el reconocimiento de encontrarse en un estado disfuncional del cual no es culpable ni responsable; la eximición del enfermo de sus obligaciones sociales; la imperiosidad de recurrir a asistencia médica con prontitud para resolver su estado legítimo pero indeseable.

influencia concreta como teoría se empobrece, por cuanto se aleja de enfrentar incertidumbres y debates que se producen en el seno social y cultural de su propio entorno. Esta falencia se hace en especial notoria en los afanes didácticos y los esfuerzos de extensión pública de la bioética, que mantienen la pureza teórica de conceptos como *autonomía*, *relación médico-paciente*, *apertura a los problemas globales de la humanidad* que ha tiempo se maculan en una realidad empantanada en prácticas dañinas.

Una bioética anclada en su contexto social y cultural, acogedora del pluralismo de valores y liberada de principios foráneos y doctrinas que deben convivir con visiones seculares, es una disciplina consciente de lo global y distal, pero primeramente preocupada por lo proximal, lo inmediato, lo local. Su compromiso ha de ser con el ejercicio de la deliberación y la competencia de intercambiar argumentos para esclarecer y ayudar a resolver los dilemas y problemas que se dan en las prácticas sociales de su entorno. El marco teórico y la sensibilidad a la dimensión global de los problemas son parte importante de lo que la bioética ha de transmitir, evitando que la inmersión en temáticas generales desatienda su faro rector: reflexionar sobre los valores comprometidos por intervenciones en procesos vitales y naturales, teniendo presente la fórmula pragmática de determinar "quién debiera proveer qué a quién" (O'Neill, 2004, p. 245) y, agregando desde el Sur, "en qué circunstancias".

El discurso políticamente correcto es otro. Coincidente con la redacción de estas líneas, Unesco publica una antología titulada *¿Por qué una Bioética Global?*, en la cual se convoca un grupo selecto de las mejores mentes dedicadas a la bioética, en celebración del vigésimo aniversario del Programa de Bioética, con énfasis en desarrollar la bioética global. El presente texto no pretende discrepar, sino llamar la atención sobre cuatro puntos: 1. desde la visión sociológica la bioética ha sido reprendida por su alejamiento de la práctica y falta de relevancia para las realidades cotidianas; 2. como toda disciplina, la bioética también ha de reflexionar sobre sí misma, siguiendo las ideas de Bourdieu, Joas y otros; 3. la bioética hará bien en someterse a la teoría crítica de tercera generación practicada por la ética de reconocimiento de Honneth basada en Hegel; 4. como toda disciplina que pretende validez universal y reconoce preocupación global, la bioética ha de admitir que el mundo de hoy necesita, más que buenas intenciones, propuestas y programas que enfrenten los crecientes malestares que nos envuelven.

REFERENCIAS

- Álvarez, J. F. (2014). El individualismo ético como defensa de la igualdad. *Isegoría*, 50, 225-241.
- Armstrong, D. (2014). Actors, patients and agency: a recent history. *Sociology of Health and Disease*, 36(2), 163-174.
- Arras, J.D. y Fenton, E.M. (2009). Bioethics and human rights: access to health-related goods. *Hastings Center Report*, 39(5), 27-38.
- Bosk, C.L. (1999). Professional ethicist available: logical, secular, friendly. *Daedalus*, 138(4), 47-68.
- Boyle, J. (2003). Enclosing the genome: what the squabbles over genetic patients could teach us. Recuperado el 20 de febrero de 2015, de <http://www.creativecommons.org/licenses/by-sa/1.0>
- Chatterjee, D. K. (ed.) 2004. *The Ethics of Assistance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Childress, J. F. (1990). The place of autonomy in bioethics. *Hastings Center Report*, 20(1), 12-17.
- Compagnon, C. y Sannié, T. (2012). *L'hôpital. Un monde sans pitié*. Paris: l'Éditeur.
- Cortina, A. (1992). Ética comunicativa. En V. Campos, O. Guariglia y F. Salmerón (Eds.), *Concepciones de la ética* (pp. 177-199). Madrid: Trotta.
- Cortina, A. (1995). *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria* (3ra. edición). Salamanca: Sígueme
- Crossley, N. y Roberts, M. (2004). *After Habermas*. Oxford, Malden: Blackwell Publishing.
- Escribar, A. (2013). Ética narrativa: antecedentes y posibles aportes al juicio moral. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Diego Portales.
- Fox, R.C. (1999). Is medical education asking too much of bioethics? *Daedalus*, 128(4), 1-25.
- Fuenzalida-Puelma, H. y Connor, S.S. (1989). *El derecho a la salud en las Américas*. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud.
- Gómez Álvarez, J. E. (2014). La enseñanza de la bioética en licenciatura: anotaciones sobre una experiencia docente. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 15(1), 100-107.
- Giublini, A. y Minerva, F. (2012). After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*, DOI:10.1136/medethics-2011-100411-
- Hedgecoe, A.H. (2004). Critical bioethics: beyond the social science critique of applied ethics. *Bioethics*, 18(2), 120-143.
- Hedgecoe, A. (2010). Bioethics and the reinforcement of socio-technical expectations. *Social Studies of Science*, 40(2), 163-186.
- Hottois, G. (2007). *¿Qué es la bioética?* Bogotá: Universidad El Bosque.
- Keating, P. y Cambrosio, Al. (2003). *Biomedical platforms*. Cambridge, London: The MIT Press.
- Kottow, M. (2007). *Participación informada en clínica e investigación biomédica*. Bogotá: Unesco, Universidad Nacional de Colombia.
- Kottow, M. (2014). *El Pa(De)ciente*. Santiago de Chile: Ocho Libros.
- López, J. (2004). How sociology can save bioethics...maybe. *Sociology of Health and Illness*, 26(7), 875-896.
- Lepenies, W. (1985). *Die drei Kulturen*. München: Carl Hanser Verlag.
- Miller, F.G. y Brody, H. (2003). A critique of clinical equipoise. *Hastings Center Report*, 33(3), 19-28.
- Nussbaum, M.C. (2000). *Cultivating humanity*. Cambridge, London; Harvard University Press.
- O'Neill, O. (2004). Global justice: whose obligations? En D. K. Chatterjee (Ed.), *The ethics of assistance* (pp. 242-259). Cambridge: Cambridge University Press.
- Ooms, G. y Hammonds, R. (2010). Taking up Daniel's challenge: the case for global health justice. *Health and Human Rights*, 12(1), 29-46.
- Parsons, T. (1958). Definitions of health and illness in the light of American values and social structures. En R. G. Jaco (ed.), *Patients, Physicians, and Illness* (pp. 165-187). New York: Free Press.
- Potter, V.R. (1971) *Bioethics: Bridge to the Future*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Reich, W. (1995). The word "bioethics": the struggle over its earliest meanings. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5(1), 19-34.
- Rennie, S. y Mupenda, B. (2008). Living apart together: reflections on bioethics, global inequality and social justice. *Philosophy, Ethics, and Humanities*
- Rohdes, R. (2005). Rethinking research ethics. *The American Journal of Bioethics*, 5(1).
- Rothman, D.J. (1991). *Strangers at the bedside*. New York: Basic Books.
- Sebag, V. (2007). *Droit et bioéthique*. Bruxelles: Éditions Larcier.
- Seedhouse, D. y Lovett, L. (1992). *Practical medical ethics*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Small, H. (2013). *The value of the humanities*. Oxford: Oxford University Press.
- Varmus, H. (2003). Building a global culture of science. *The Lancet*.
- Walters, L. (2003). The Birth and Youth of the Kennedy Institute of Ethics. En J. K. Walter, E. P. Klein (Eds.), *The Story of Bioethics* (pp. 215-231). Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- Wiley, L.F. (2010). Mitigation/Adaptation and Health: Health Policymaking in the Global Response to Climate Change and Implications for Other Upstream Determinants. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 38(3), 629-639.
- Yamin, A. E. y Gloppen, S. (2013). *La lucha por los derechos de la salud*. Buenos Aires: Siglo XXI.