

## **Bioética y derechos humanos: sobre la representación intelectual del origen de la bioética**

### **Bioethics and human rights: on the intellectual representation of the origin of bioethics**

Mastroleo, Ignacio. Doctor en filosofía.<sup>1</sup>

#### **Resumen**

En este trabajo se comparan dos representaciones en competencia sobre el origen de la bioética para llamar la atención sobre un posible cambio de marco teórico dentro de la disciplina. Por un lado, una representación parroquiana del origen de la bioética, centrada en problemas tecnológicos locales, y fundamentada en tradiciones culturales particulares. Por otro lado, una representación universal y pluralista, que enfrenta problemas de justicia y salud globales y que intenta buscar el fundamento normativo del discurso de la bioética en los derechos humanos. Luego de compararlas, desarrollo algunas razones para mostrar por qué las relaciones entre bioética y derechos humanos están sólidamente justificadas. Por último, planteo dos observaciones críticas que deberían tenerse en cuenta al pensar la relación entre bioética y derechos humanos.

#### **Introducción**

Hoy la bioética se enfrenta a problemas de salud y justicia globales lo que lleva a un cambio de marco teórico y metodología. Norman Daniels llama a esto “una ampliación de la agenda bioética” (1) la cual implica incorporar a la bioética “nuevas herramientas” (2) de las ciencias sociales, la filosofía política y, como intentaré argumentar en este artículo, de los derechos humanos. Para dar cuenta de este cambio en la bioética, presento dos representaciones del origen de la bioética en competencia. Así, enfrento la representación clásica, con otra representación intelectual más reciente que intenta ligar el origen de la bioética a los derechos humanos.

---

<sup>1</sup> Investigador Postdoctoral en el Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Becario postdoctoral (2012-2014) del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Doctor en filosofía de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Profesor de Ética, Departamento de filosofía, Facultad de filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires (UBA).

## **Dos representaciones intelectuales del origen de la bioética**

La pregunta fundamental que me lleva a enfrentar dos representaciones del origen de la bioética es la siguiente, ¿cómo dar cuenta de un cambio de marco teórico en el campo de la bioética? Una respuesta posible es analizando las representaciones de los intelectuales que trabajan en dicho campo. Una segunda pregunta auxiliar que permite responder la pregunta fundamental es ¿por qué tomar las representaciones sobre el origen de la bioética? Acepto como hipótesis de trabajo la tesis de que las representaciones de los orígenes son representaciones ficticias. Y por ficciones, no entiendo representaciones verdaderas o falsas. Su función discursiva es diferente. Una ficción, como puede ser la del origen de la bioética, nos permite ligar representaciones aisladas en un todo coherente y con sentido. En este sentido del término ficción, las representaciones sobre el origen de la bioética son incontrastables. Este sentido de ficción es el que se encuentra en Kant y Nietzsche (3). Mi hipótesis aplicada a la representación del origen de la bioética es que los intelectuales que trabajan en este campo proyectan en el origen aquello que quieren o necesitan encontrar hoy. Por lo tanto, revisar estas representaciones dará las claves para leer las tensiones que atraviesan el campo de la bioética contemporánea.

Una primera representación, dataría el nacimiento de la bioética en los EE.UU., durante las décadas de 1960 y 1970, como una respuesta al paternalismo médico y la aplicación de nuevas tecnologías. Como señala Annas “[...] Los principales historiadores de bioética pueden seguir prefiriendo ver la bioética estadounidense como una respuesta de las décadas años 1960 y 1970 al paternalismo médico hecho más poderoso por la tecnología médica, especialmente el trasplante de órganos y la ventilación mecánica.” (4, p. 161). El carácter ético del discurso utilizado para discutir estos problemas se explicaría por la continuidad del lenguaje de protesta entre los grupos de defensa de los derechos civiles y anti-guerra de la época y los grupos de defensa de los derechos de los pacientes (5). A su vez, la aceptación social de este discurso ético crítico radicaría en la aceptación de una tradición moral anterior, heredada del puritanismo, y cuya continuación natural estaría dada

en el discurso liberal norteamericano perfeccionista, reformista e individualista (5). Otros hitos importantes en esta representación de la bioética, son la redacción del *Informe Belmont* y la publicación –ambas en el año 1979– de la primera edición de *Principios de Ética Biomédica* que sentarán las bases para la teoría de los principios (6, 7). Aunque el discurso principista no fue el único en la época, la teoría de los principios tuvo una aceptación casi inmediata y se volvió el marco teórico hegemónico adoptado por las agencias gubernamentales y comités de ética de los EE.UU., quien fue uno de los primeros países en incorporar los problemas biomédicos a la esfera del control estatal (8).

Por otra parte, existe una segunda representación del origen de la bioética que compite con la primera. En esta versión encontraría el origen de la bioética en la década de 1940, un momento histórico anterior que la representación clásica, en el Juicio a los Médicos de Núremberg (oficialmente, *United States of America v. Karl Brandt, et al.*) entre 1945 y 1946 (9), y la promulgación de la Declaración Universal de los DDHH el 10 de diciembre de 1948. Annas hace explícito este punto: “Aunque el Juicio a los Médicos fue solo una parte de Núremberg y del nuevo campo del derecho internacional de los derechos humanos, creo que es acertado concluir que el juicio mismo marcó el nacimiento de la bioética Americana” (4, p. 160). Aunque Annas se refiere al origen de la bioética norteamericana, trataré de mostrar que el punto bien puede ser extendido al campo de la bioética en general.

Una forma de probar la conexión entre bioética, derechos humanos y el Juicio a los Médicos de Núremberg es rastreando la influencia del Código de Núremberg. Como producto de las deliberaciones del Juicio a los Médicos, en 1947 se redacta el Código de Núremberg, donde se establecen que en la “experimentación” en seres humanos “todos están de acuerdo que [...] deben observarse ciertos *principios básicos*”, el primero de ellos, el consentimiento voluntario de las personas que participan:

“Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto humano. Esto significa que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar consentimiento; su situación debe ser tal que pueda ser capaz de ejercer una elección libre, sin intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción u otra forma de constreñimiento o coerción; debe tener suficiente conocimiento y comprensión de los elementos implicados que le capaciten para hacer una decisión razonable e ilustrada. Este último elemento requiere que antes de que el sujeto de experimentación acepte una decisión afirmativa, debe conocer la naturaleza, duración y fines del experimento, el método y los medios con los que será realizado; todos los inconvenientes y riesgos que pueden ser esperados razonablemente y los efectos sobre su salud y persona que pueden posiblemente originarse de su participación en el experimento. [...]”. (10)

La teoría del consentimiento informado, con una fuerte impronta legalista en el Código de Núremberg, es retomada en clave ética por la Asociación Médica Mundial (AMM) en la guía de *Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos* adoptada en Helsinki en 1964. A partir de aquí el concepto de consentimiento informado será desarrollado por otros organismos nacionales e internacionales, hasta convertirse en uno de los temas centrales dentro del campo de la bioética.

Por supuesto, alguien podría pensar que hablar de bioética en la década de 1940 es un anacronismo, ya que la palabra “bioética” no surge sino hasta la década de 1970. Al respecto, es conveniente retomar una distinción hecha por Albert R. Jonsen. Como señala Baker, el profesor Jonsen, en su libro *El nacimiento de la bioética* (1998), distingue entre bioética en tanto disciplina – comunidad intelectual especializada reconocida por instituciones académicas como tal– y bioética en tanto discurso (5). Si una *disciplina* se define por el reconocimiento académico institucional, podríamos hablar de bioética en sentido estricto recién a partir de la década de 1970. Al respecto, una breve cronología del surgimiento del neologismo bioética puede ser útil. Este término es utilizado y definido por primera vez en un trabajo académico por el Dr. Van Rensselaer Potter en el

año 1970. Como señala Sariego “Es en ‘Bioethics. The Science of survival’ artículo aparecido en 1970 en la revista *Perspectives in Biology and Medicine* donde Potter utiliza el término Bioética por primera vez. No obstante, el mismo no trascendió efectivamente al vocabulario científico hasta la publicación del famoso libro *Bioethics bridge to the future* aparecido a principios de 1971 [...] donde se compilan 13 artículos de Potter escritos entre 1962 y 1970” (11). A su vez, en 1971, el Dr. Andre Hellegers es el primero en utilizar el término bioética para nombrar una institución: *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, nombre original del Instituto Kennedy de la Universidad de Georgetown. Finalmente en el año 1974, el nombre bioética se cristaliza al ser incorporado por la Biblioteca del Congreso de los EE.UU. como título de la asignatura, citando como referencia de la autoría del término el artículo de Dan Callahan *Bioethics as a discipline* (12).

Por lo tanto, si hay buenas razones para no hablar de bioética como una disciplina hasta la década de 1970, no ocurre lo mismo con la bioética en tanto *discurso*. Aquí utilizo el término discurso para hacer referencia al lenguaje común utilizado por una comunidad intelectual particular para discutir problemas determinados.

Como se puede apreciar, en la primera representación del origen de la bioética se destacan los elementos locales y particulares. Se rescatan situaciones que involucran un país determinado –en este caso los EE.UU.– y el discurso oficial de esta representación de la bioética, el principalismo bioético, se reconoce a sí mismo como un discurso que encuentra su fundamento ético en una “*tradición cultural*” local de dicho país, como enuncia el Informe Belmont (6). Por supuesto, se asocia la bioética al uso de la tecnología médica, pero principalmente a los últimos avances y a los problemas inherentes que el mejoramiento de ésta trae. Además, ya sea que se trate de la relación médico y paciente o entre investigador y sujeto de investigación, el gradiente social e institucional, si lo hay, no tiene casi peso explicativo. Daniels sintetiza la primera representación de la siguiente manera:

“En sus primeras décadas, la bioética se concentró en los problemas que surgían de dos importantes áreas: la diádica, muy especial relación entre doctores y pacientes y entre investigadores y sujetos [de investigación], y los desafíos prometeicos, es decir, los poderes y responsabilidades que acompañan al nuevo conocimiento y tecnologías médicas y de las ciencias de la vida, incluyendo aquellos relacionados con la extensión y la terminación de la vida” (1).

En la segunda representación del origen de la bioética, los signos se oponen. Si el evento que daba origen a la bioética en la primera representación era un evento local, en este caso es un evento global, la segunda guerra mundial, más específicamente los juicios de Núremberg al personal médico. Afirmar esto, no debe hacernos olvidar el papel central de EE.UU.. El Juicio a los Médicos no fue conducido frente al Tribunal Internacional Militar sino frente al Tribunal Militar de Núremberg que pertenecía a los EE.UU (9). A su vez, el discurso oficial que encarnaría a esta segunda representación de la bioética basada en los derechos humanos, parte del nuevo derecho internacional, cuyo fundamento y aplicación se pretenden universales, no pertenecientes a ninguna “tradición cultural” particular. También en esta representación, se asociará a la bioética con la tecnología y la experimentación médica, pero en una visión mucho más crítica, resaltando las potencialidades para la muerte, la destrucción de la misma y la violación de la dignidad de los seres humanos. Finalmente, si la relación que primaba en la primera representación clásica del origen de la bioética era diádica (médico-paciente, investigador-sujeto de investigación), en la representación de los derechos humanos será  $n$ -ádica, donde  $n$  representa al número de seres humanos que hacen valer sus derechos frente a los Estados que suscriben a la Declaración Universal de Derechos Humanos. Estados, que serán los agentes responsables por excelencia de cumplir y hacer cumplir los derechos humanos.

### **Incorporación de los derechos humanos a la bioética**

Por supuesto, así presentadas, ambas representaciones ficticias. Como señalé más arriba, esta no es una búsqueda de la representación históricamente correcta o verdadera. Aún más, juzgada a la luz de la investigación histórica es la hipótesis que la bioética como disciplina tiene su origen en los derechos humanos es poco plausible (13). No obstante, como acepté en mi hipótesis de trabajo, la confrontación entre dos representaciones intelectuales del origen de la bioética permite señalar un cambio en los temas y la metodología que la bioética debe adoptar hoy. Y hoy la necesidad es de una bioética éticamente pluralista y global. Así lo reconocen Fenton y Arras:

“El llamado se ha hecho para la bioética global. En una época de pandemias, los ensayos internacionales de medicamentos, y la tecnología genética, la salud se ha vuelto global y la bioética tiene que seguir su ejemplo. [...] Los países individuales no pueden hacer frente a los problemas de salud globales y los principios culturalmente específicos son insuficientes para hacer frente a preocupaciones bioéticas globales. Vamos a necesitar un marco lenguaje y moral basada en una fundamentación de juicios transculturales universalmente compartidos sobre la humanidad que también reconozca el pluralismo moral. Se ha alegado que ese fundamento ya existe en los derechos humanos, y que los derechos humanos deben, por lo tanto, ser la nueva *lingua franca* de la bioética” (14, p. 127).

Como señalan los autores, en este contexto donde la bioética intenta avanzar sobre problemas de ética y justicia a nivel global, resulta necesario un consenso general sobre algunos principios fundamentales aplicables a toda la humanidad. Fenton y Arras señalan también algunas de las razones que soporta la tesis de que el lenguaje de los derechos humanos puede funcionar como un lenguaje que permita alcanzar los consensos necesarios para atacar los problemas globales de salud.

En primer lugar, los autores mencionan la relevancia del lenguaje de los derechos humanos para atacar los problemas derivados de los determinantes sociales de la salud. Para Fenton y Arras, los problemas de salud globales son problemas de salud pública dado que la salud pública tiene por

objeto la salud de las poblaciones y las medidas para alcanzarla, y no a los individuos y su tratamiento como ocurre con la medicina clínica (14). Por lo tanto, la salud pública se preocupa por los determinantes sociales de la salud de las poblaciones: comida, agua, vivienda y asistencia medica adecuadas. Paralelamente, la adecuación de estos factores determinantes de la salud es uno de los objetos protegidos por los derechos humanos, en especial por los llamados derechos económicos, sociales y culturales. Esta conjunción entre bioética y derechos humanos puede ser ejemplificada con respecto al derecho a la salud. El artículo número 14 inciso 2 de la *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos* (15) recoge el tema de los determinantes sociales de la salud relacionándola con el progreso científico y tecnológico en su principio de “responsabilidad social y salud” el cual deberían cumplir todos los agentes que intervienen en la empresa bioética, y en especial los Estados:

*Artículo 14 – Responsabilidad social y salud*

2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:

- a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;
- b) el acceso a una alimentación y un agua adecuadas;
- c) la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;
- d) la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo; y
- e) la reducción de la pobreza y el analfabetismo.



Por consiguiente, el lenguaje de los derechos humanos estaría brindando un marco teórico ya disponible para atacar los problemas de salud globales.

En segundo lugar, Fenton y Arras, señalan un aspecto pragmático importante para la discusión: el lenguaje de los derechos humanos cuenta ya con la aceptación de la comunidad internacional, tanto entre un número importante de los Estados del mundo como de una miríada de ONGs. Lo que lo hace un candidato aún más atractivo para servir como fundamento teórico de una bioética global (14).

Pero esto no es todo. Además, el lenguaje de los derechos humanos no sólo tiene fuerza moral, sino también legal en la medida que los instrumentos generados por las organizaciones de las Naciones Unidas son ratificados por los Estados y utilizados por las cortes internacionales de justicia. En este sentido, instrumentos como *la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (1997) y *la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* (2003), junto con *la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina* (1997) y la ya citada *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos* (2005), son los primeros pasos en la construcción de un derecho internacional biomédico (16).

## **Conclusión**

En el presente trabajo se presentaron dos representaciones sobre el origen de la bioética para llamar la atención sobre un posible cambio de marco teórico. En este caso, se opusieron dos formas de representar el origen de la bioética que a su vez se correspondían con un conjunto de problemas específicos y una metodología determinada. Por un lado, una representación parroquiana, centrada en los problemas tecnológicos locales, y fundamentada en tradiciones culturales particulares. Por otro lado, una representación universal y pluralista, que enfrenta problemas globales y que intenta buscar el fundamento normativo del discurso de la bioética en los derechos humanos. Para evitar acusaciones de anacronismo histórico, se hizo referencia al concepto de búsqueda del origen como

ficción útil para organizar un campo de conocimiento. Y se introdujo la distinción entre disciplina bioética y discurso bioético.

Luego se intentaron dar algunas razones a favor de la segunda representación y de la importancia de la incorporación de herramientas y conceptos de los derechos humanos a la bioética. Se señaló que el discurso de la bioética y el de los derechos humanos comparten objetos en común a los que ambos se refieren y se los ejemplificó con el caso de los determinantes sociales de la salud. Además, se resaltó la existencia de una estructura institucional internacional civil, política y legal que utiliza este lenguaje para atacar diferentes problemas, entre ellos, problemas de justicia que caen bajo la esfera de interés de la bioética contemporánea.

No obstante, habiendo defendido la superioridad de la representación de la bioética ligada a los derechos humanos, es necesario reconocer dos puntos críticos con respecto a la incorporación de los derechos humanos a la bioética. En primer lugar, esta no será la única herramienta que deberá incorporar la bioética para hacer frente a los nuevos desafíos. En la medida que la bioética se globaliza, deberá incorporar otras “nuevas herramientas” (2) de las ciencias humanas y sociales más específicas y menos generales que el discurso de los derechos humanos. Esto implica que, aunque necesario, el discurso de los derechos humanos no será suficiente (14).

En segundo lugar, quedará por contestar la pregunta de cómo han de ser incorporadas estas herramientas a la bioética. Tanto los marcos teóricos de la bioética como el de los derechos humanos tienen sus tensiones internas y sus puntos ciegos. No obstante, soy optimista al respecto. Creo que no sólo la bioética se verá favorecida por las herramientas de los derechos humanos, sino que el marco teórico de los derechos humanos se verá favorecido al ser repensado y revisado por quienes intenten utilizarlo para hacer frente a los nuevos desafíos del siglo XXI.

## **Referencias bibliográficas**

1. Daniels, N. Equity and Population Health: Towards a Broader Bioethics Agenda en Hastings Center Report 2006; 36(4):22-35.

2. Luna, F. Poverty and inequality: challenges for the IAB: IAB presidential address. *Bioethics* 2005; 19 (5-6):451-9.
3. Vaihinger, H. La voluntad de ilusión en Nietzsche, Teresa Orduña (trad.), 1994. Disponible en: <http://www.nietzscheana.com.ar/comentarios/vaihinger.htm> (Fecha de acceso: 03 de septiembre del 2013).
4. Annas, G. *American bioethics*. Oxford: Oxford University Press; 2005.
5. Baker, R. The birth of bioethics [Reseña del libro Jonsen, A. R.] *Medical History* 1999; 43(3):403-4. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=1044159&blobtype=pdf> (Fecha de acceso: 03 de septiembre del 2013).
6. Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research; 1979. Disponible en: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html> (Fecha de acceso: 03 de septiembre del 2013).
7. Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*, 1era edición. Oxford: Oxford University Press; 1979.
8. Evans, J. H. A Sociological Account of the Growth of Principlism. *Hasting Center Report* 2000; 30(5):31-8.
9. Doctors' Trial. Wikipedia, The Free Encyclopedia. Disponible en: [http://en.wikipedia.org/wiki/Doctors'\\_Trial](http://en.wikipedia.org/wiki/Doctors'_Trial) (Fecha de acceso: 03 de septiembre del 2013)
10. Código de Núremberg en *Trials of war criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*. Nuremberg, October 1946–April 1949, vol. 2, pp. 181-184, Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office. Disponible en: <http://www.usmm.org/research/doctors/codeptx.htm> (Fecha de acceso: 03 de septiembre del 2013). Versión en español: [http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%B3digo\\_de\\_N%C3%BAremberg](http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%B3digo_de_N%C3%BAremberg) (Fecha de acceso: 03 de septiembre del 2013)
11. Sariego, J. R. La bioética de Potter a Potter, Universidad de la Haana, Vicerrectoría de Investigaciones. Disponible en: <http://web.archive.org/web/20070630211140/http://www.uh.cu/infogral/areasuh/vri/archivos/Comite/articulo.htm> (Fecha de acceso: 03 de septiembre del 2013).
12. Reich, W. T. How bioethics got its name. *Hastings Center Report*, Special Supplement 1993; 23(6):s6-s7.
13. Baker, R. Bioethics and human rights: A historical perspective. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2001; 10(03), 241-52.
14. Fenton, E. y Arras, J. D. Bioethics and Human Rights: Curb Your Enthusiasm, en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2010; 19(1):127-33.
15. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 2005. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142825s.pdf> (Fecha de acceso: 03 de septiembre del 2013).
16. Andorno, R. Biomedicine and international human rights law: in search of a global consensus, *Bulletin of the World Health Organization* 2002; 80(12):959-63. Disponible en: [http://www.who.int/entity/bulletin/archives/80\(12\)959.pdf](http://www.who.int/entity/bulletin/archives/80(12)959.pdf) (Fecha de acceso: 03 de septiembre del 2013).

## **Correspondencia**

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO),

Ayacucho 555, CP C1176ABL, Buenos Aires, Argentina,

ignacimastro@yahoo.com.ar

## **Conflicto de intereses**

El autor declara no tener conflicto de intereses.

## **Declaración de financiamiento**

Este artículo fue posible gracias el apoyo financiero de los siguientes proyectos de investigación: beca posdoctoral CONICET (2012-2014), PIP 112-200801-0 (2009-2012) “Obligaciones durante y después de las investigaciones biomédicas: vulnerabilidad, acceso a nuevos tratamientos y propiedad intelectual”, Florencia Luna y Eduardo Rivera López (dirs.); y UBACyT 20020100200271 (2011-2014) “Teoría y práctica del principio de autonomía del artículo 19 de la Constitución Nacional” Marcelo Alegre y Roberto Gargarella (dirs.). Las opiniones expresadas en este trabajo son personales y no coinciden necesariamente con las políticas de FLACSO, CONICET o UBA.

## **Agradecimientos**

Agradezco a Florencia Luna y Julieta Manterola por sus valiosos comentarios sobre una versión anterior de este manuscrito. También agradezco a Patricia Sorokin y su equipo por su apoyo en la publicación de este manuscrito. Los defectos y errores siguen siendo enteramente míos.