

## El papel de las instituciones y comisiones de bioética en el desarrollo de la ética asistencial

### *The role of bioethics institutions and committees in developing health care ethics*

Carlos Pose

Facultad de Filosofía. Departamento de Filosofía y Antropología. Universidad de Santiago de Compostela

#### Resumen

En el anterior artículo hemos visto la evolución que tuvo la enseñanza de la ética médica en las facultades de medicina entre la década de los setenta y los ochenta, lo que dio lugar al nacimiento de la ética clínica. Ahora es preciso desandar de nuevo el camino, habida cuenta de que un poco antes, a principios de los 70, tuvo lugar otro nacimiento, el de la bioética, que había de acabar influyendo decisivamente en la ética clínica y en los comités de ética asistencial. Como ya hemos visto, esta influencia se visualizó, por un lado, a través de un grupo de eticistas que se incorporaron a los programas de enseñanza de la ética médica en las facultades de medicina e instituciones sanitarias, dando lugar a la figura del eticista como consultor. Pero, por otro lado, la ética clínica también recibió la influencia, no menos importante, de las figuras más señeras de la bioética norteamericana. Tal fue el caso de André Hellegers, David Callahan, Tom Beauchamp, James F. Childress, Stephen Toulmin y James Drane. Todos ellos contribuyeron a llevar la bioética a la práctica clínica, o como ha escrito el último de ellos, James Drane, a introducirla en los hospitales.

**Palabras clave:** Bioética. Ética clínica. Comisiones de bioética. Comités de ética asistencial. Historia de la bioética.

#### Abstract

In the previous article, we analysed the evolution of the manner in which medical ethics was taught in medical schools between the 1970s and 1980s, which led to the birth of clinical ethics. Now we must retrace our steps, given that a little earlier, in the early 1970s, another birth took place, that of bioethics, which would have a decisive influence on hospital clinical ethics. As we have seen, this influence became apparent, on the one hand, through the work of a group of ethicists who joined the teaching programs in medical ethics in faculties and hospitals, giving rise to the figure of the ethicist as a consultant. On the other hand, though, clinical ethics was also influenced by the most prominent figures in bioethics. Such was the case of André Hellegers, David Callahan, Tom Beauchamp, James F. Childress, Stephen Toulmin and James Drane. All of them contributed to bringing bioethics into contact with clinical practice, or, in the words of James Drane, to introducing it into the hospitals.

**Keywords:** Bioethics. Clinical ethics. Bioethics Commissions. Hospital Ethics Committees. History of Bioethics.

## Introducción

En el anterior artículo hemos visto la evolución que tuvo la enseñanza de la ética médica en las facultades de medicina entre la década de los setenta y los ochenta, lo que dio lugar al nacimiento de la ética clínica. Ahora es preciso desandar de nuevo el camino, habida cuenta de que un poco antes, a principios de los 70, tuvo lugar otro nacimiento, el de la bioética, que había de acabar influyendo decisivamente en la ética clínica y en los comités de ética asistencial. Como ya hemos visto, esta influencia se visualizó, por un lado, a través de un grupo de eticistas que se incorporaron a los programas de enseñanza de la ética médica en las facultades de medicina e instituciones sanitarias, dando lugar a la figura del eticista como consultor. Pero, por otro lado, la ética clínica también recibió la influencia, no menos importante, de las figuras más señeras de la bioética. Tal fue el caso de André Hellegers, David Callahan, Tom Beauchamp, James F. Childress, Stephen Toulmin y James Drane. Todos ellos contribuyeron a llevar la bioética a la práctica clínica, o como ha escrito el último de ellos, James Drane, a introducirla en los hospitales.

Entre las grandes creaciones de los *founding fathers* de la bioética se encuentran algunas instituciones dedicadas al estudio e investigación de los problemas relacionados con la ética médica. Dos fueron las más importantes, el *Hastings Center* (marzo de 1969) y el *Kennedy Institute of Ethics* (julio de 1971). Daniel Callahan fue el promotor de la primera, mientras que André Hellegers fue el primer director de la segunda. Ambas son muy distintas. El *Kennedy Institute of Ethics* surgió dentro de una Universidad, que además es confesional, católica, la Universidad de Georgetown. El *Hastings Center*, por el contrario, comenzó como un centro privado y no confesional. Por otro lado, el “principlismo” fue la gran aportación del *Kennedy Institute* a la bioética y lo que de algún modo impregnó el trabajo de varios de los miembros de la *National Commission*. El *Hastings Center*, sin embargo, ha preferido utilizar siempre un lenguaje más amplio, menos rígido, analizando los hechos del caso y luego los valores implicados en los problemas morales. (Gracia, 2015)

El nacimiento de la bioética tuvo su particular influencia en los comités de ética asistencial mediante la constitución de las primeras instituciones y comisiones norteamericanas.

Por otra parte, las primeras comisiones norteamericanas de bioética, la Comisión Nacional y la Comisión Presidencial, desempeñaron un papel muy importante en la constitución del primer cuerpo de conocimientos tanto de la ética de la investigación como de la ética clínica, y están a la base del desarrollo de los comités de ética asistencial.

En este artículo vamos a analizar la labor de una serie de instituciones y comisiones, algunos de los informes más importantes que se han elaborado en su seno, así como algunos escritos de las figuras que más han contribuido a llevar la bioética a la práctica clínica. De este modo este artículo complementa desde otra vertiente u otro marco lo que en el anterior artículo hemos acotado como el nacimiento de la ética clínica y el auge del eticista como consultor. El objetivo es, pues, que ambos se vean como

complementarios, como segmentos de lo que hoy conocemos como la historia de la bioética médica y de los comités de ética norteamericanos.

## El Kennedy Institute of Ethics

Con la finalidad de apoyar el campo que se había denominado bioética, en 1971 André Hellegers fundó en la Universidad de Georgetown un instituto con el nombre de *The Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, más tarde conocido como el *Kennedy Institute of Ethics*. La fundación del *Kennedy Institute* siguió a la creación del *Hastings Center*, que se había fundado en 1969 y se centraba en la ética médica. A pesar de fundarse después, el *Kennedy Center* tuvo un papel fundamental en el nuevo campo de la bioética, empezando por su propia denominación.

Si el *Hastings Center* se centraba en la ética médica, el *Kennedy Institute* iba a centrarse en la bioética según la definición que le daba Hellegers, es decir, el vínculo entre el pensamiento moral y la práctica de la medicina. El Instituto recibió financiación de la *Kennedy Foundation*, dirigida por Eunice Kennedy Shriver, interesada en la investigación de los aspectos éticos de la reproducción humana y los cuidados a los recién nacidos con discapacidad. Por otra parte, dada la cercanía de la jesuita Universidad de Georgetown, el recién fundado *Kennedy Center* también contó con el apoyo de importantes teólogos católicos.

De la misma manera que Daniel Callahan tuvo a Willard Gaylin como un interlocutor constante en las disciplinas de la medicina y las humanidades, André Hellegers, en los años previos a la fundación de su instituto y al establecimiento del campo de la bioética, tuvo a Paul Ramsey. Según comenta Reich, aunque Hellegers y Ramsey eran buenos amigos, este último no llegó a unirse de forma permanente a la Universidad de Georgetown por razones familiares, y eventualmente, Richard McCormick asumió el papel de principal eticista, compañero de diálogo y amigo de André Hellegers. Aun así, Ramsey desempeñó un papel importante en el

Daniel Callahan y André Hellegers crearon el *Hastings Center* y el *Kennedy Institute of Ethics*, respectivamente, dos centros preocupados por problemas relacionados con el control de la reproducción humana.

establecimiento del *Kennedy Institute* en Georgetown, ayudando a atraer un personal académico que venía de tradiciones muy diversas, como eruditos católicos, protestantes, judíos, musulmanes y filósofos de la

ética. (Reich, 1999: 42)

## André Hellegers y el nacimiento de la bioética médica.

Al igual que Daniel Callahan, André Hellegers tuvo una formación e intereses interdisciplinarios. No solamente estaba interesado en la medicina clínica, sino también en la teología y la filosofía. Hay otra importante similitud entre estas dos figuras. Para ambos, el impulso que les determinó su interés en el estudio de la bioética fue representado por los problemas relacionados con el control de la reproducción humana.

En 1964, el Papa Pablo VI creó una Comisión para el estudio del control de la natalidad, la Comisión Pontificia de Estudio de la Familia, la Población y los Problemas de la Natalidad. Entre sus 58 constituyentes, uno de los pocos miembros seculares fue André Hellegers. Dos años más tarde, Pablo VI rechazó el Informe de la Comisión y en 1968 apareció la encíclica “*Humanae Vitae*”. La publicación de esta encíclica estuvo relacionada de cerca con el nacimiento de la bioética, puesto que determinó reacciones, tanto por parte de teólogos, como de profesionales de otros campos, y abrió un nuevo modo de enfocar el análisis teológico-moral de estos problemas. (Gracia, 2003: 33)

El trabajo y el impacto de la Comisión – junto a otros acontecimientos – cambiaron el terreno de la investigación ética teológica de una manera que la abrió a la integración del conocimiento en bioética pocos años después del trabajo de la Comisión. Hellegers no era solo un miembro de esta Comisión, sino que desempeñó un papel importante en su trabajo. Como director adjunto de toda la Comisión y director del comité médico de esta, su liderazgo no se ejerció tanto en el área de la teoría ética como en el de fomentar el diálogo de forma abierta y eficaz. (Reich, 1999: 39)

La participación de Hellegers en la Comisión Pontificia fue solamente uno de los factores que llevó a la constitución del *Kennedy Institute* y, por tanto, al desarrollo de la bioética como disciplina. Otro factor importante, también relacionado con la reproducción, lo representó la polémica que empezaba a generarse en EEUU en torno a los recién nacidos con discapacidad, que culminó en los conocidos casos de *Baby Doe* (1982) y *Baby Jane Doe* (1983), a los cuales ya nos hemos referido en un artículo anterior (Pose 2016a). En el año 1969, un niño con síndrome de Down y malformaciones fisiológicas fue trasladado al hospital universitario *John Hopkins*, donde André Hellegers trabajaba como médico e investigador en fisiología fetal. Hellegers siguió de cerca este caso, que terminó con la muerte del niño por causa de la negativa de los padres de someterlo a una operación que corregiría sus defectos fisiológicos. Como resultado de su interés en la etiología prenatal del retraso mental, Hellegers solicitó y obtuvo una beca de investigación de la *Joseph P. Kennedy Foundation*. Esto, a su vez, llevó a su amistad con Eunice Kennedy y, finalmente, a la creación del *Kennedy Institute*, que inicialmente iba a centrarse en el estudio de la reproducción y del desarrollo humano y denominarse *The Kennedy Center for the Study of Human Reproduction and Development*. El papel de Eunice Kennedy en la marcha del Instituto fue decisivo en muchos aspectos. En 1971, por ejemplo, Eunice Kennedy Shriver produjo e intervino en la película “*Who Shall Survive?*”, a la que ya nos hemos referido en un artículo anterior (Pose 2016a), sobre un bebé con discapacidad que, por su estado, los médicos habían dejado morir. La película recibió mucha atención tanto por parte de los profesionales, como por parte de los medios de comunicación, y ayudó a empezar un debate que “establecería la ética de la neonatología como paradigmática para el campo emergente de la bioética.” (Reich, 1996: 1)

Conviene hacer notar que el cambio de denominación del Instituto refleja la modificación de la perspectiva que tuvo lugar a medida que se cristalizaba la idea del

cometido que tendría el Instituto: desde la cuestión de la reproducción humana a la (bio) ética.

En su amplio estudio, Reich comenta que,

En opinión de André, el ímpetu y la necesidad de la bioética no surgieron de los dilemas provocados por la introducción de nuevas tecnologías médicas (desafortunadamente, unos años más tarde algunos diccionarios importantes definirían el campo de esta forma estrecha). Aunque reconoció que estos problemas merecían atención, en repetidas ocasiones enseñó – en muchas ponencias, declaraciones ante el Congreso, etc. – que el problema fundamental que hizo surgir la necesidad de la bioética fue el estado de la medicina en un mundo en el cual la salud y la enfermedad se habían convertido en conceptos profundamente confusos. (Reich, 1999: 43)

A su vez, el término “bioética” que denominaba el nuevo campo también tuvo un origen un tanto confuso, dando lugar a lo que algunos autores han llamado “el nacimiento bilocado” de esta palabra. (Reich, 1994: 319)

Cuando comencé a buscar respuestas sobre estas cuestiones [el origen del término “bioética” y su importancia en lo que el campo significa en la actualidad], hice la hipótesis de que el nombre de este campo había sido resultado de un “nacimiento bilocado”, en Madison, Wisconsin, y en Washington, D.C. Fue Van Rensselaer Potter, de la Universidad de Wisconsin, quien acuñó el término por primera vez; y fue André Hellegers, en la Universidad de Georgetown, quien, como mínimo, al adoptar la palabra “bioética” ya existente, lo usó por primera vez de forma institucional, para designar el área de investigación que se convirtió en un campo académico del saber y un movimiento relacionado con las políticas públicas y las ciencias de la vida.

También era parte de mi hipótesis el hecho de que, desde el principio, hubo una diferencia entre los dos usos originales de este término. Para Potter, que era investigador en oncología, la palabra “bioética” tenía un significado ambiental y evolucionista; mientras que Hellegers, el obstetra / fisiólogo fetal / demógrafo que fue fundamental para la creación del *Kennedy Institute of Ethics* en la Universidad de Georgetown, usó el término de forma más estrecha para aplicarlo a la ética de la medicina y la investigación biomédica. También fui consciente, desde el principio, de que el uso que hizo Potter del término “bioética” fue marginado, mientras que la connotación biomédica que le dieron a la palabra Hellegers y la Universidad de Georgetown llegó a dominar el cambio emergente de la bioética en los círculos académicos y en la mente de la población en general. (Reich, 1994: 320)

No obstante, Reich observa que esta hipótesis tuvo que refinarla, puesto que se trataba de un “rompecabezas cronológico”. En efecto, Potter fue el primero que usó el término, el primero en hacerlo público y el primero en concebir la bioética como saber interdisciplinar. Dan cuenta de este fenómeno la publicación en 1970 del artículo

titulado “*Bioethics, the science of survival*” y, más tarde, en 1971, del libro titulado “*Bioethics: bridge to the future*”. De este modo, para Van Potter la bioética venía a ser la nueva disciplina que combinaba el saber propio de las ciencias naturales con el conocimiento de las ciencias humanas.

Elegí *bio-* para representar el saber biológico, la ciencia de los sistemas vivos; y elegí *-ética* para representar el conocimiento de los sistemas de valores humanos. (Potter, 1975: 2297-2299; Reich, 1994: 321)

Esta visión de Potter sobre la bioética era muy amplia, y de hecho acabaría plasmándose en una nueva obra de 1988, titulada “*Global Bioethics*”. Se trataba de sacar la ética del universo puramente personal hacia un espacio de reflexión que tuviera en cuenta tanto el conocimiento científico, como la relación del ser humano con la naturaleza.

Fue de modo casi paralelo como surgió la iniciativa que vino a integrarse dentro del campo emergente de la bioética, que tuvo como protagonista inicial a André Hellegers. Se trataba de una visión más estrecha, centrada en el análisis ético de una serie de cuestiones morales que surgen en la práctica clínica, que definía la bioética como “el estudio de las dimensiones éticas de la medicina y las ciencias de la vida.” (Jonsen, 1998: 27)

Recordando la metáfora del artículo de Potter, de la bioética como “un puente hacia el futuro”, en 1976, Hellegers describió su propio papel en la bioética como el de “una persona que hiciera de puente entre la medicina, la filosofía y la ética” (Reich, 1994: 323)

La metáfora favorita de Hellegers es la que mejor describe su papel fundacional en la bioética. Recordando su comentario de que “la palabra ‘obstetra’ significa ‘persona que está presente en [un acontecimiento]”” (Hellegers 1975: 113), diría que André Hellegers fue el obstetra que estuvo presente cuando se dio nombre y se fundó el campo de la bioética. Hellegers facilitó el desarrollo del campo de la bioética no por escribir obras sistemáticas sobre el concepto o la disciplina, sino por ser la ‘comadrona’ intelectual que suscitó ideas y reflexión en otros, a través de su constante y perspicaz diálogo, tanto oral como escrito. (Reich, 1994: 323)

Un elemento significativo en el legado de Hellegers fue su visión y predicción de la importancia que la bioética alcanzaría como una nueva especialidad que combinaba el conocimiento médico y ético. La

aparición de la bioética, según Hellegers, era comparable con la aparición de la especialidad de la fisiología fetal en los años cincuenta. La fisiología fetal comenzó a desarrollarse cuando los fisiólogos se “interesaron tanto en el feto como en el adulto”. “Así que, al fomentar la bioética”, agregó Hellegers, “es necesario que los eticistas profesionales se interesen por los problemas biológicos” (Hellegers, 1976; Reich, 1994: 324). Al igual

Para Hellegers, la bioética significaba la combinación profesionalizada de experiencia y experiencia ética tanto científica como médica, previendo el nacimiento de la ética clínica que se produciría más tarde con Mark Siegler

que surgieron los perinatólogos, que tenían más experiencia que los fisiólogos en fisiología perinatal, también, según Hellegers, surgirían bioeticistas que tuvieran más experiencia en la ética de las ciencias de la vida que la mayoría de los filósofos o teólogos morales.

Dando un paso más, Hellegers previó que los médicos que recibieran formación de los bioeticistas podrían desarrollar una especialidad dentro de la profesión médica, de tal manera que los clínicos tendrían más experiencia en esta especialidad que los “eticistas profesionales”. Para Hellegers, la bioética significaría la combinación profesionalizada de experiencia y experiencia ética tanto científica como médica. De esta manera, Hellegers ya estaba previendo el nacimiento de la ética clínica, que no se produciría sino algo más tarde con Mark Siegler. (Pose, 2016b). El desarrollo ulterior de la subespecialidad de la bioética clínica, que ocurrió después de la muerte de Hellegers en 1979, confirmó este aspecto de su visión original del campo de la bioética. (Reich, 1994: 324)

Otro elemento del legado de Hellegers fue su asociación con el nacimiento separado del término “bioética” en Washington y con el desarrollo posterior de este término y del campo que denominaba. En la conferencia de prensa convocada con motivo de la creación del *Kennedy Institute*, se afirmó que este sería “único en su objetivo de combinar la ética y la ciencia” y “pionero en el desarrollo de un nuevo campo de investigación multidisciplinar que los fundadores del Instituto han denominado ‘bioética’.” En su artículo de 1994, Reich comentó que

mirando atrás, es sorprendente que los fundadores del Instituto aparentemente no se dieron cuenta de que estaban usando la misma palabra que Van Rensselaer Potter había usado para denominar un nuevo campo cuya unicidad él había descrito exactamente de la misma manera. (Reich, 1994: 325)

A la vez, en una nota del año 1978, Eunice Kennedy Shriver apuntó que “una noche en nuestro salón, Sarge [R. Sargent Shriver, su marido] inventó la expresión ‘bioética’. André Hellegers estaba allí y también algunos otros. Inmediatamente nos aferramos a eso.” (Reich, 1994: 325) Consultado por Reich, Sargent Shriver declaró que no recordaba cuándo había utilizado el término (aunque probablemente en 1970), pero que no había leído el libro de Potter y que fue “fácil” acuñar la palabra por la “necesidad de juntar la *biología* y la *ética*. [...] Nos habíamos propuesto fundar un instituto de ética en torno a esta ciencia, centrado principalmente en la biología junto a la ética.” (Reich, 1994: 325). No se puede descartar la posibilidad, comenta Reich, de que André Hellegers hubiera leído el artículo o el libro de Potter de 1970 y hubiera usado fugazmente el término en una de sus numerosas conversaciones diarias con Sargent Shriver, y que más tarde este último lo hubiera utilizado a partir de su propia memoria inconsciente, pero convencido de que lo acababa de inventar. No obstante, dada la falta de pruebas que confirme cualquiera de estas teorías, Reich concluyó que es posible hablar de un “nacimiento bilocado” del término, puesto que “es perfectamente posible que el término ‘bioética’ haya tenido su origen, de forma independiente, en dos momentos diferentes.” (Reich, 1994: 328) Esta hipótesis cobra mayor validez si tenemos en cuenta que mucho antes y en un lugar muy lejano de EEUU, Fritz Jahr había acuñado la expresión *Bio-Ethik* en lengua germana en 1927. (Sass, 2007)

Independientemente del origen de la palabra “bioética”, la contribución de André Hellegers es innegable. Él fue el “principal arquitecto” de las ideas más importantes del primer instituto mundial de bioética (Reich, 1994: 328), enfocando la actividad de este hacia el campo de la medicina clínica y creando un equipo interdisciplinar que investigara en este nuevo campo.

## El Hastings Center

Dos años antes de la fundación del *Kennedy Institute of Ethics*, en 1969, se fundó el *Institute of Society, Ethics and the Life Sciences*, más conocido como el *Hastings Center*, con el objetivo de estudiar los problemas éticos en medicina

Para Daniel Callahan, la bioética constituía el nuevo saber interdisciplinar que había de ayudar a médicos y científicos a analizar los problemas prácticos del campo de la ética.

y biología, la primera institución oficial de este tipo en el mundo. Sus fundadores afirman que “no solo tuvimos que contribuir a la invención de un nuevo campo, sino que también tuvimos que aprender a captar financiación para un campo a aquella altura desconocido, y dirigir tal organización sin tener ningún modelo que nos orientara.” (Callahan, 2012: 8) El Centro tuvo sus orígenes en la confluencia de tres corrientes sociales. Las dos primeras ya se vieron reflejadas en un artículo anterior: el interés y la preocupación cada vez mayor de las personas por la medicina y sus prácticas, así como la inquietud que surgía de los problemas éticos relacionados con los avances tecnológicos en medicina. El tercer factor lo constituye el propio fundador del Centro, Daniel Callahan, que quería usar su formación filosófica de una forma más práctica y aplicada. (Callahan, 2012)

Creo que lo más práctico es comenzar esta historia en los años 60, cuando tres corrientes se juntaron y prepararon el camino para la bioética en general y para mi entrada en este campo en particular. Una de estas corrientes fue lo que ahora denominamos “los años 60”, una época marcada por varios movimientos políticos y culturales y, en el caos de la medicina, marcada por un atento escrutinio tanto público como profesional de las instituciones y prácticas médicas. La medicina se vio sujeta al examen público, no en su totalidad, obviamente, pero suficiente como para que fuera visible. Otra corriente fue dominada por el miedo y la fascinación que despertaban los grandes avances tecnológicos en la medicina. Esos avances presagiaban no solamente nuevas posibilidades para la salud, como por ejemplo un estándar más alto de lo que se considera una buena salud, sino también nuevas maneras de vivir, como la planificación familiar y una tercera edad prolongada y saludable. La tercera corriente fue la rebelión de ciertas áreas de las humanidades en contra del aislamiento social de las Universidades y el deseo de que determinados campos, especialmente la filosofía, tuvieran algún peso social, o alguna “relevancia”. (Callahan, 2012: 8-9)

Después de completar su formación en filosofía y trabajando como editor de la revista *Commonweal* y como profesor visitante en varias Universidades, en los años 60,



Daniel Callahan empezó a ser consciente de los desarrollos biotecnológicos de esta década: el trasplante de órganos, el diagnóstico prenatal, la respiración artificial, las UCIs, la contracepción y el aborto seguro, etc. Esto llevó a que, en 1967, Callahan empezara a trabajar en su estudio sobre el aborto (*Abortion: Law, Choice and Morality*, 1970), que publicaría tres años más tarde. Como hemos expuesto en otro artículo, “Daniel Callahan y el aborto: por una ética responsable del aborto” (Pose, 2018), esta obra le permitió poner a punto un método de investigación del que ya nunca se desprendería, yendo siempre de los datos clínicos y sociales al razonamiento moral. De ahí que sus planteamientos estuvieran siempre más allá de las posiciones dilemáticas comunes según las cuales suelen plantearse casi todos los problemas éticos. En el caso del aborto, estas posiciones se concretaban en la actitud *prolife* y en la actitud *prochoice*, ambas extremas. Paradójicamente, también las menos responsables. De ahí que a lo largo de su investigación en este tema, se le hiciera cada vez más evidente la necesidad de insuflar una perspectiva ética a los problemas prácticos.

Poco a poco, me di cuenta de que esta era un área fértil para un filósofo interesado en los problemas prácticos de la ética y no menos interesado, ya desde mi periodo en la Universidad, en los campos interdisciplinarios. (Callahan, 2012: 9)

La idea de crear un centro para el estudio de la ética también fue resultado de la experiencia de Callahan como “eticista residente” en el Consejo Poblacional de Nueva York, entre 1968-1969, cuya tarea era la de analizar los problemas éticos de la planificación familiar y los programas de limitación de la población. Los problemas éticos encontrados, y especialmente la actitud de muchos de los profesionales ante estos problemas, dejaron claro para Callahan la necesidad de un centro dedicado a la ética aplicada.

La *National Commission* y la *President's Commission* proporcionaron el primer cuerpo de conocimientos tanto de la ética de la investigación, como de la ética clínica.

Allí descubrí aún con más claridad cómo de urgentes e importantes pueden ser los problemas éticos; no obstante, también descubrí que muchos profesionales de muchos campos pueden ser completamente indiferentes a las cuestiones morales, algo que hoy en día es un poco menos cierto. La razón de su indiferencia no es alguna superficialidad moral, sino la prevalencia del pensamiento técnico y el aliciente que tiene la aplicación de enfoques cuantitativos y científicos a los problemas de práctica y políticas biomédicas. Por contra, la ética parece confusa, ambigua y resistente a cualquier progreso genuino. Esa es una imagen falsa, pero persistente en los ámbitos científicos y médicos. (Callahan, 2012: 10)

El momento también era favorable para la creación de tal centro: estaban apareciendo artículos y libros sobre temas de bioética médica, se organizaban conferencias y, frecuentemente, se decía que “alguien debería estar pensando en estos problemas.” Aparte de Daniel Callahan, ese “alguien” resultó ser Willard Gaylin, un psiquiatra con formación y contactos interdisciplinarios, y los dos se embarcaron en la iniciativa de

“organizar una institución de investigación y educación interdisciplinar e independiente, dedicada a la ética y a las ciencias de la vida.” (Callahan, 2012: 10)

A finales de 1969 y principios de 1970, el *Hastings Center* ya estaba captando financiación de varias fundaciones privadas, al equipo se habían unido varios miembros, entre los cuales se encontraba Robert Veatch, y había puesto en marcha un programa de becas de investigación que ofrecieran la posibilidad de trabajar con los profesionales más distinguidos del campo, aunque, como observa Callahan, “no era un ‘campo’ bien definido en aquel momento; era mucho antes de que se empezara a usar el término ‘bioética’ para describir lo que estábamos haciendo.” (Callahan, 2012: 13)

No obstante, los inicios del *Hastings Center* no fueron una tarea fácil, dado el escepticismo predominante en aquel momento con respecto a la ética. En la medicina, todavía se podía notar una fuerte influencia del positivismo de los años 40 y 50, que separaba las verdades científicas de todo lo demás y los hechos de los valores. Además, la ética parecía un campo tan ambiguo que era fácil dudar del valor que tendría su estudio, puesto que la ética no ofrecía soluciones claras. Como afirma Callahan,

como mucho, se podía admitir que existían problemas importantes que podrían llamarse problemas de carácter ético. Pero no había ningún consenso sobre si se podía tomar alguna medida adecuada con respecto a estos problemas. (Callahan, 2012: 12)

Estas no fueron las únicas dificultades. Por parte de los médicos, existía el temor de que la ética pusiera en cuestión sus decisiones y disminuyera la autoridad de su actividad profesional, aumentando de este modo el riesgo de los procesos judiciales por malas prácticas.

La situación, que ya era mala, fue a peor cuando algunos científicos llegaron a considerar la ética como una posible amenaza al progreso científico. [...] Se temía que el debate ético pudiera llevar a críticas irracionales, impulsadas por el miedo, enajenando de este modo a la población que – al menos a los científicos – parecía estar siempre a punto de volverse en contra de la tecnología. Los médicos temían que la ética pudiera generar críticas excesivas, alimentando de esta forma al virus de las malas prácticas y disminuyendo su autoridad. (Callahan, 2012: 12)

Con el tiempo, el escepticismo con respecto a la bioética fue disminuyendo, y la labor del Centro avanzó. Para poder concentrar sus esfuerzos, el *Hastings Center* seleccionó un número reducido de áreas de estudio: el final de la vida, la genética, la biología reproductiva y los problemas poblacionales, y el control del comportamiento. Además de la investigación en bioética, el Centro se comprometió con la introducción de la ética en las Universidades y organizó conferencias y talleres de bioética. En 1971 se publicó el primer número del *Hastings Center Report*, que no tardó en convertirse en la revista más importante en bioética (“un estatus facilitado en gran medida, obviamente, por la falta de otras revistas a lo largo de la mayor parte de la década de los 70”, comenta, no sin humor, Daniel Callahan). En el artículo que abre el primer

número publicado, titulado “*Values, facts and decisión-making*”, se definía el objetivo de la revista:

El objetivo del *Hastings Center Report*, la primera publicación periódica del Instituto, es promover la comprensión a nivel público y profesional de los problemas sociales y éticos que surgen de los avances de las ciencias de la vida. De hecho, este es el propósito más amplio del propio Instituto. Creemos que este objetivo no se puede alcanzar sin que se presenten datos pertinentes, se examinen principios, se escuchen diferentes opiniones, y se analicen las posibles implicaciones de las decisiones y las políticas estudiadas. Esta no es una tarea que se puede reducir a una sola disciplina, o a un punto de vista, o a una metodología. Decir que ella debe ser multidisciplinar solo significa decir que los problemas son igual de complejos que los propios seres humanos. (Callahan, 1971: 1)

A medida que el Centro se desarrollaba, en el campo de la bioética también se producían cambios importantes. Uno de estos cambios es lo que Callahan llamó “la secularización de la bioética” (Callahan, 2012: 15), es decir, un cambio de perspectiva desde la bioética dominada por figuras con formación religiosa y teológica, a la bioética dominada por filósofos. Este cambio estuvo motivado, en gran medida, por la labor de la *National Commission for the Protection of Human Subjects*, establecida en 1974, y la publicación del *Belmont Report* en 1979.

Su labor [de la *National Commission for the Protection of Human Subjects*] otorgó a la bioética una considerable visibilidad y dio importancia al desarrollo del lenguaje y la manera de pensar sobre la bioética de manera que esta tuviera peso en la esfera pública. Fueron los filósofos legos, junto a los abogados de este campo, quienes proporcionaron estos ingredientes. (Callahan, 2012: 15)

Décadas más tarde, Callahan considera que el Centro cumplió con su cometido inicial.

A nivel institucional, podemos estar seguros de que cumplimos lo que nos propusimos hacer: ayudar a poner la bioética en el mapa académico e intelectual de este país; proporcionar foros y oportunidades para el debate y el análisis; promover la educación a nivel público y profesional; y publicar artículos y libros útiles. De hecho, hemos superado con creces nuestras propias expectativas en este ámbito, no solamente por el éxito inicial de nuestra labor, sino también porque estábamos en la cabeza de un movimiento mucho más amplio y más intenso de lo que podíamos haber imaginado nunca. (Callahan, 2012: 16)

### **David Callahan y la bioética como disciplina**

La formación en bioética, y por tanto la labor de centros como el *Kennedy Institute of Ethics* y el *Hastings Center*, fue cobrando una importancia y una visibilidad cada vez mayor. De hecho, Daniel Callahan publicó en 1973 un artículo titulado *Bioethics as a discipline* en el que cuenta su propia experiencia (*anecdotal evidence*) en el campo de

la bioética. Esta le permite ir más allá del sentido que solía darse al término “disciplina”.

El sentido de la palabra, tal como se entiende en la Universidad, denota formación específica, metodologías refinadas, aproximaciones y compromisos propios, un largo aprendizaje y experiencia profesional. Esta es una imagen bastante atractiva. Mi propia connotación de esta visión, tras haber visto las disciplinas académicas puestas en marcha, es que es a menudo demasiado arrogante, solipsista, neurótica y estrecha. ¿Puede la bioética como disciplina evitar este riesgo? (Callahan, 1973: 66)

Para responder a esta pregunta, Callahan cita tres anécdotas que ponen de manifiesto el amplio desconocimiento, tanto entre las personas comunes como entre los profesionales de distintos ámbitos, del “lugar de la ética” en la toma de decisiones. Dicho de otro modo, ¿cuál es exactamente el papel del eticista como contribución a los problemas éticos de la medicina, de la biología, o de la población?

Yo me resistía, con gran pánico, a la idea de participar junto a los médicos en su toma de decisiones real. ¿Quién, yo? Yo prefería mucho más quedarme en la seguridad de las cuestiones profundas que les había lanzado. Pero también me di cuenta de que al enfrentarme con un caso real –y esta es mi excusa– no había absolutamente nada en mi formación filosófica que me preparara para tomar una decisión ética clara y precisa en una hora o en una tarde dada. (Callahan, 1973: 68)

Esto que expresa Callahan es en el fondo la doble vertiente (ciencias y humanidades, hechos y valores) que de algún modo ha venido a unir la bioética como disciplina, pese a que inicialmente existía una gran falta de aceptación general y un enorme desconocimiento para la configuración de esta materia como disciplina. Sin embargo, la ausencia de tradición y de figuras dominantes proporcionaba, por otro lado, una oportunidad de creatividad y redefinición. Es en este sentido en el que Callahan se pregunta por el papel o la tarea del eticista en medicina en el artículo referido.

La labor de la *National Commission* contribuyó a la secularización de la bioética, un cambio de perspectiva desde la bioética dominada por figuras con formación religiosa y teológica hacia la bioética dominada por filósofos.

La primera y más evidente tarea del eticista es simplemente la de intentar señalar y definir qué problemas plantean cuestiones morales. Una segunda tarea, y no menos evidente, es proporcionar algún modo sistemático de pensar y resolver los problemas morales que se han identificado. La tercera, claramente la más difícil, es la de ayudar a los científicos y médicos a tomar las decisiones correctas; y eso requiere una disposición a aceptar las realidades de la mayor parte de la vida científica y médica, es decir, que en algún punto concreto todos los debates deben llegar a un fin y se debe tomar una decisión, y esta decisión debería ser correcta y no equivocada. (Callahan, 1973: 68)

Ninguna de estas tareas era fácil, y probablemente el mayor obstáculo fuera pensar que una disciplina, por supuesto, humanística, pero tampoco científica, podía enfrentarse a su objeto desde una perspectiva libre de valores. Como dice Callahan, *feet will be wet before feet are even in the water*. Otro obstáculo era la dificultad de analizar los problemas éticos de la medicina y la biología con las categorías de la filosofía tradicional. Mientras los problemas éticos abordados en los manuales de filosofía se presentaban con soluciones claras, los problemas éticos que surgían en la medicina y en la biología eran complejos, interdisciplinarios, llenos de nudos, y cuyas salidas estaban siempre expuestas a una gran variabilidad. Un obstáculo más al que se refirió críticamente Callahan es el llamado “reduccionismo disciplinario”, que es “la tendencia a reducir un problema ético esencialmente complejo a una cuestión importante que rápidamente se etiqueta como *el problema*”. (Callahan, 1973: 69). No era infrecuente, por ello, que este problema correspondiera con uno de los problemas filosóficos o teológicos clásicos. Por esta vía, tanto el filósofo como el teólogo creía estar respondiendo al problema médico o biológico planteado, se sentía cómodo porque lo analizaba con el lenguaje de su propia disciplina y, consecuentemente, creía actuar como “buen profesional”. El resultado de esta tendencia, no obstante, era penoso.

Esta es una de las razones por las cuales la mayoría de los biólogos y médicos consideran que las contribuciones del eticista profesional no tienen mucho valor. Sus problemas, para ellos muy reales en su lenguaje y dentro de su marco de referencia, se hacen rápidamente irreales al ser llevados al lenguaje y sistema de referencia de otro, y en este proceso generalmente se le quita al caso original toda su complejidad fáctica con la cual se había presentado inicialmente. Todo este asunto llega a ser completamente patético cuando el filósofo o el teólogo, criticado o ignorado por este reduccionismo, no puede responder sino declarando que sus críticos obviamente “no son serios” en relación a la ética, y no están interesados en el pensamiento ético “real”. (Callahan, 1973: 69)

Callahan enfatizó el problema del “reduccionismo disciplinario” en la idea de que, si se quería crear una disciplina llamada “bioética”, no debería permitirse esta forma de evadir la responsabilidad, no atendiendo al contexto clínico en el que surgen los problemas médicos para tomar decisiones concretas. En lugar de enmascarar estos problemas en soluciones éticas tradicionales o de adaptarlos a las metodologías y el lenguaje de los eticistas profesionales, era preciso replantear estos problemas mediante el llamado “lenguaje ordinario del discurso y del pensamiento moral”. (Callahan, 1973: 69) Según afirma, no debería olvidarse que la esencia de la toma de decisiones morales está en el modo de pensar ordinario o no profesional. “Una decisión ética no será satisfactoria para la persona que la toma a no ser que fuera compatible con la manera en que esta persona piensa ordinariamente en sí misma y en lo que considera que es su vida”. (Callahan, 1973: 70)

Mi propósito aquí no es en absoluto negar la validez de la teoría ética, el valor del lenguaje técnico ético o la necesidad para un rigor disciplinario. Tampoco estoy preparado para conceder a un científico o médico corto de miras la vaguedad y el lujo de pretender que el eticista domine sus

tecnicidades mientras el mismo está exento de dominar las del eticista. El eticista no podrá hacer absolutamente ninguna contribución útil si no es capaz, si la situación lo requiere, de adentrarse a un nivel más profundo que los demás dentro de los problemas, de darles una coherencia y una claridad de las que estas pueden carecer si se expresan en los términos del lenguaje ordinario, y de traerles una metodología fina. Estoy solamente intentando mostrar que, a no ser que en este proceso el eticista pueda mantener el contacto con el lenguaje y los procesos de pensamiento ordinarios –constantemente estableciendo conexiones– tanto su teoría, como su pedagogía fracasarán. Su teoría fracasará porque no pesará sobre la realidad psicológica, y su pedagogía fracasará porque no tendrá nada que ver con la manera en que se presentan realmente los problemas éticos. El médico que, al intentar abordar un caso ético difícil, tiene en cuenta sus propios sentimientos y pensamientos, las políticas hospitalarias y públicas, las emociones de su paciente y de la familia de este, al intentar ser responsable y aun así enfrentándose a responsabilidades múltiples y a menudo conflictivas –este médico no será receptivo (ni debería serlo) a que el eticista le diga que, al fin y al cabo, el problema real y de hecho el único problema es, digamos, el utilitarismo. (Callahan, 1973: 70)

Con todo esto Callahan no estaba hablando de la verdad o falsedad de las teorías éticas, ni siquiera de que estas teorías no plantearan “serios” y “rigurosos” problemas éticos, sino que el verdadero problema, el problema al que era necesario responder era aquel que surge a una persona concreta, en una situación concreta y del que se espera una decisión concreta. Evidentemente, estas dos dimensiones no son opuestas. Precisamente la bioética como saber interdisciplinario surgió en el intento de poner en comunicación, por un lado, el campo de las humanidades con el de las ciencias y, por otro, la teoría con la práctica. De ahí que para el eticista no existieran más que dos opciones.

Una es continuar mascullando y teniendo la seguridad de que, en el laboratorio, los científicos hacen lo mismo. Es decir, podemos mantenernos apegados a los conceptos tradicionales del rigor filosófico y científico, y en este caso raramente, o nunca, los encontraremos en la labor interdisciplinar de la bioética. O podríamos pensar –y esto sería algo más sensato– que son las definiciones del “rigor” las que tienen que adaptarse. Esta adaptación no es hecha en interés propio, ni es la pasividad ante un pensamiento irresponsable, sino más bien una percepción de que el tipo de rigor requerido por la bioética puede ser diferente de aquel requerido por las disciplinas filosóficas o científicas tradicionales. (Callahan, 1973: 70)

Callahan había mencionado anteriormente tres tareas del bioeticista: la definición de los problemas, las estrategias metodológicas y los procedimientos para la toma de decisiones. Cada una de estas tareas piensa que requieren un tipo diferente de rigor. La primera tarea de la bioética requiere lo que, paradójicamente, Callahan denomina el rigor de una “imaginación sin límites”, una capacidad de ver a través de y más allá de la apariencia superficial de las cosas, de vislumbrar alternativas, de comprender la

esencia de las reacciones humanas ante los problemas éticos, de mirar las cosas simultáneamente desde varias perspectivas. La segunda tarea de la bioética, el desarrollo de las estrategias metodológicas, exige un rigor diferente, porque no se trata de romper con lo tradicional, sino de adaptarlo.

Aquí son indispensables las metodologías tradicionales de la filosofía y de la teología; existen estándares de rigor que pueden y deberían actuar, influyendo en la lógica, la coherencia, el cuidadoso análisis de los términos, etc. No obstante, a la vez tienen que adaptarse al tema en cuestión, y este tema, en los casos éticos concretos de la medicina y de la biología, no es normalmente uno que pueda encajarse en un molde metodológico demasiado rígido. (Callahan, 1973: 71)

Queda una tercera tarea, que tiene que ver directamente con la toma de decisiones y que Callahan no separa de la anterior. Tradicionalmente, la metodología de la ética se ha preocupado del pensamiento ético, de cómo pensar correctamente sobre los problemas éticos. Sin embargo, Callahan cree que el campo del bioeticista puede cubrir tres áreas que corresponderían con los tres vectores psíquicos superiores: el pensamiento, los sentimientos (actitudes) y el comportamiento. La idea de incluir los sentimientos y el comportamiento al lado del pensamiento lo basa Callahan, por un lado, en que en la vida tanto los sentimientos como el comportamiento moldean al pensamiento, a menudo ayudando a explicar por qué los argumentos defectuosos tienen, aun así, poder de persuasión y de difusión; y por otro lado, en que es legítimo que un eticista se preocupe por lo que las personas hacen, y no solamente por lo que ellos piensan o dicen; tener una pasión para el bien no es algo inapropiado para los eticistas. (Callahan, 1973: 71)

Si la ética no fuera nada más que vigilar para que no se cometan falacias lógicas en el proceso de la argumentación ética, no merecería la atención de nadie. Son las premisas de los argumentos éticos, las visiones que están detrás de los sistemas éticos, los sentimientos que impulsan el comportamiento ético (o no ético) las que marcan una diferencia real en la vida humana. Las fórmulas verbales y los argumentos son solamente la punta del iceberg. Un eticista puede reducir su campo a esa punta; si lo hace, se encontrará en un campo profesional bastante seguro. Pero no veo ninguna razón para que él no pueda arriesgarse a hacer más que eso, en reconocimiento a que la fuente y la importancia de su campo no están en lo académico, sino en la vida pública y privada de las personas, donde lo que estas piensan, sienten y hacen marcan toda la diferencia posible. (Callahan, 1973: 71)

Estas tres tareas son, en cuanto tales, tareas, es decir, áreas en las que es preciso investigar. Callahan avanza algunos "criterios" para el establecimiento de una metodología de análisis de problemas éticos y el procedimiento de toma de decisiones. Un primer criterio tiene que ver con la interdisciplinariedad de la bioética: las dimensiones puramente éticas no pueden ni deberían aislarse de las dimensiones psicológicas, sociales, políticas y jurídicas. (Callahan, 1973: 72) Un segundo criterio se refiere a la utilidad de la bioética: la metodología debería ayudar a quienes la utilizan a tomar decisiones específicas en situaciones concretas.

Al proponer que una buena metodología debería permitir que se alcancen conclusiones concretas en momentos específicos, lo que estoy proponiendo es un objetivo utópico. Los únicos tipos de sistemas éticos que conozco que permiten esto son los esencialmente deductivistas, con principios primarios y secundarios bien establecidos y con una larga historia de un pensamiento casuístico muy fino. La tradición escolástica romano-católica y la tradición judía de la *responsa* son ejemplos en este sentido. Desafortunadamente, los sistemas de este tipo presuponen una amplia variedad de condiciones culturales y visiones compartidas del mundo, que simplemente no existen en la sociedad en general. En su ausencia, ha llegado a ser absolutamente urgente que la búsqueda de una ética normativa filosóficamente viable, que pueda presuponer ciertos principios comunes, se acelere lo máximo posible. Si no se encuentra eso, no veo cómo se puedan desarrollar metodologías éticas que incluyan métodos para alcanzar soluciones rápidas y viables en casos concretos. En vez de eso, probablemente obtendremos solo lo que tenemos en este momento, un pensamiento amplio y general, lleno de conocimientos imprecisos, pero, en su conjunto, de utilidad limitada para el médico y el científico. (Callahan, 1973: 72)

Estos criterios metodológicos que propone Callahan tienen implicaciones conceptuales, pues el sentido tradicional y preciso que los filósofos dan al término “ética”, resulta necesario entenderlo en sentido amplio, casi inmanejable. (Callahan, 1973: 73)

Mucho de lo que he venido diciendo presupone que es posible hacer una distinción entre la “ética” en su sentido amplio y la ética en su sentido más estrecho. En sentido amplio, hacer “ética” es ser bueno en lo que hacen los filósofos y los teólogos con formación específica: analizar los conceptos, clarificar los principios, ver las implicaciones lógicas, identificar las aserciones subyacentes y construir sistemas teóricos. Hay diferentes maneras de hacer esto, mejores o peores, y es por eso porque los teólogos y los filósofos pueden pasar tanto tiempo debatiendo entre sí. No obstante, yo creo que ni siquiera las mejores maneras serán suficientemente buenas para los requisitos de la bioética. Esto requeriría entender la “ética” en un sentido muy amplio, casi inmanejable. (Callahan, 1973: 73)

En conclusión, Callahan propone que la bioética como disciplina esté orientada hacia la labor práctica de prestar ayuda a los médicos y a los científicos en casos concretos. Para este fin, la figura del bioeticista debe reflejar una formación multidisciplinar compleja y continua, tanto para afrontar su labor, como la oposición de los profesionales que este debería aconsejar.

Mi opinión es que la bioética como disciplina debería diseñarse y sus profesionales deberían formarse de tal manera que –a cualquier coste para la elegancia de la disciplina– sirvieran a los médicos y biólogos cuya labor les requiere tomar las decisiones prácticas. Esto requiere, idealmente, un número de factores que formen parte de la formación –



necesariamente continua— del bioeticista: un entendimiento sociológico de las comunidades médicas y biológicas; un entendimiento psicológico de los tipos de necesidades que tienen los investigadores y los clínicos, los pacientes y los médicos, y los diferentes tipos de presiones a los que están sujetos; un entendimiento histórico de las fuentes de los principales valores teóricos y prácticas comunes; la formación científica adecuada; conocimientos y familiaridad con los métodos habituales de análisis ético, así como se entienden estas en las comunidades filosóficas y teológicas; conciencia, además, de las limitaciones de estos métodos cuando se aplican a casos reales; y, finalmente, experiencia personal con los tipos de problemas éticos que surgen en la medicina y la biología.

Esta es una lista imposible de requisitos, que sin duda escandalizará a todos los profesionales en cuyo campo [el eticista] deberá adentrarse. El científico señalará que [el eticista] no tiene formación científica, el médico que a este le falta tanto un diploma en medicina, como la experiencia clínica para tratar a los pacientes, el sociólogo que los datos anecdóticos no tienen ningún valor, el filósofo que [el eticista] se ha desviado de la labor filosófica sólida. ¿Y con eso, qué? Es esto lo que requiere la disciplina de la bioética. (Callahan, 1973: 73)

## Las Comisiones Norteamericanas de Bioética

### La *National Commission* y el Informe *Belmont*

A partir de 1974 se constituye la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, considerada la primera comisión nacional de bioética. En esta Comisión participaron personas que llegarían a ser muy conocidas en el campo de la bioética. Entre los miembros de la Comisión se encontraba Albert Jonsen y entre los expertos y especialistas que asistieron a la Comisión estaban Tom Beauchamp, James F. Childress, Stephen Toulmin, Robert Levine y Robert Veatch.

El Informe *Belmont* constituyó el producto más destacado de la labor de la *National Commission*, al establecer los principios éticos de la investigación clínica

En los cuatro años de mandato (1974-1978), una de las tareas de la Comisión fue identificar los principios éticos fundamentales que deberían regir la investigación biomédica y comportamental con sujetos humanos y desarrollar guías que garantizaran la protección de los sujetos humanos en este tipo de experimentos. Para alcanzar su cometido, la Comisión analizó los límites entre la investigación biomédica y del comportamiento y la práctica médica aceptada y común; el papel de los criterios de evaluación de los riesgos y los beneficios en decidir qué tipos de experimentos con sujetos humanos son apropiados; las directrices apropiadas para la selección de

sujetos humanos para tales experimentos; y en qué consiste y cómo se define el consentimiento informado en diferentes ámbitos de investigación.

Las conclusiones de la *National Commission* fueron recogidas en el Informe *Belmont*, que resume los principios éticos fundamentales identificados durante las deliberaciones de la Comisión. El Informe es el resultado de un período de cuatro días de debates que tuvieron lugar en febrero de 1976 en el *Belmont Conference Center* del *Smithsonian Institution*, así como de las reuniones mensuales de la Comisión a lo largo de casi cuatro años. El Informe es una declaración de los principios éticos fundamentales y las guías que deberían ayudar a encontrar soluciones para los problemas éticos que surgen en la investigación con sujetos humanos, y sirvió como base para la elaboración de normas federales en este ámbito.

El Informe *Belmont* resume los tres principios éticos básicos de la investigación clínica como el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia. (*National Commission*, 1978: 4) El primer principio, el respeto a las personas, incluye dos vertientes: por una parte, tratar a los individuos como personas autónomas y, por otra parte, reconocer que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección adicional.

El respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas. La primera es que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y la segunda, que todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a ser protegidas. Consiguientemente el principio de respeto a las personas se divide en dos prerequisites morales distintos: el prerequisite que reconoce la autonomía, y el prerequisite que requiere la protección de aquellos cuya autonomía está de algún modo disminuida. (*National Commission*, 1978: 4-5)

El segundo principio, la beneficencia, se divide a su vez en dos reglas generales que son complementarias: no hacer daño y, a la vez, acrecentar al máximo los beneficios y disminuir los daños posibles.

Se trata a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar. Esta forma de proceder cae dentro del ámbito del principio de beneficencia. El término “beneficencia” se entiende frecuentemente como aquellos actos de bondad y de caridad que van más allá de la obligación estricta. En este documento, beneficencia se entiende en sentido más radical, como una obligación. Dos reglas generales han sido formuladas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia entendidos en este sentido: (1) No causar ningún daño, y (2) maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños. (*National Commission*, 1978: 6)

El tercer principio, la justicia, requiere que se trate adecuada e imparcialmente a los individuos y grupos en términos de soportar las responsabilidades y obtener los beneficios de la investigación, sin excluir o discriminar ciertos grupos, o beneficiar otros.

¿Quién debe ser el beneficiario de la investigación y quién debería sufrir sus cargas? Este es un problema que afecta a la justicia, en el sentido de “equidad en la distribución”, o “lo que es merecido”. Se da una injusticia cuando se niega un beneficio a una persona que tiene derecho al mismo, sin ningún motivo razonable, o cuando se impone indebidamente una carga. Otra manera de concebir el principio de justicia es afirmar que los iguales deben ser tratados con igualdad. Sin embargo, esta afirmación necesita una explicación ¿Quién es igual y quién es desigual? ¿Qué motivos pueden justificar el desvío en la distribución por igual? Casi todos los comentaristas están de acuerdo en que la distribución basada en experiencia, edad, necesidad, competencia, mérito y posición constituye a veces criterios que justifican las diferencias en el trato por ciertos fines. Es, pues, necesario, explicar bajo qué consideraciones la gente debería ser tratada con igualdad. Existen varias formulaciones ampliamente aceptadas sobre la justa distribución de cargas y beneficios. Cada una de ellas menciona una cualidad importante que establece la base para la distribución de cargas y beneficios. Estas formulaciones son: (1) a cada persona una parte igual, (2) a cada persona según su necesidad individual, (3) a cada persona según su propio esfuerzo, (4) a cada persona según su contribución a la sociedad, y (5) a cada persona según su mérito. (*National Commission*, 1978: 9)

Cada uno de estos principios plantea problemas complejos. Por ejemplo, en lo que concierne el respeto a las personas, en la mayoría de los casos difíciles, el respeto a las personas, demandado por el propio principio de respeto, implica un equilibrio entre exigencias conflictivas. En el caso del principio de beneficencia, una posible dificultad está en decidir cuándo se justifica buscar ciertos beneficios a pesar de los riesgos involucrados y cuándo se deben ignorar los beneficios a causa de los riesgos. En el caso del principio de justicia, se debe garantizar el libre acceso de todos los tipos de población a las subsiguientes aplicaciones de la investigación, así como la correcta selección de los sujetos.

Aplicando estos principios generales de la conducta que debe seguirse en la investigación, deben considerarse tres requisitos: el consentimiento informado, la valoración de beneficios y riesgos y la selección de los sujetos de investigación (*National Commission* 1978: 10). El criterio del consentimiento informado refleja el principio de respeto a las personas y depende de tres elementos: información, comprensión y voluntariedad, cada uno con sus dificultades: ¿cuál es el criterio para juzgar la cantidad y la clase de información que debería facilitarse?, ¿cómo se debe proceder en el caso de sujetos con capacidad disminuida de comprensión, por ejemplo, por condiciones de inmadurez o disminución mental?, ¿cómo proteger a los sujetos de la coerción y la influencia indebida? En cuanto a la valoración de beneficios y riesgos, se necesita un cuidadoso examen de datos relevantes para determinar si la investigación está correctamente diseñada. Este requisito refleja especialmente el principio de la beneficencia:

Los riesgos y los beneficios de la investigación pueden afectar al propio individuo, a su familia, o a la sociedad en general (o a grupos especiales

de sujetos en la sociedad). Los códigos anteriores y las reglas federales han requerido que los riesgos de los sujetos sean superados por la suma de los beneficios que se prevén para el sujeto, si se prevé alguno, y los beneficios que se prevén para la sociedad, en forma de conocimiento que se obtendrá de la investigación. Al contraponer estos dos elementos distintos, los riesgos y los beneficios que afectan al sujeto inmediato de la investigación tendrán normalmente un peso especial. Por otra parte, los intereses que no corresponden al sujeto, pueden, en algunos casos, ser suficientes por si mismos para justificar los riesgos que necesariamente se correrán, siempre que los derechos del sujeto hayan sido protegidos. Así, la beneficencia requiere que protejamos a los sujetos contra el riesgo de daño y también que nos preocupemos de la pérdida de beneficios sustanciales que podrían obtenerse con la investigación. (*National Commission, 1978: 16*)

El tercer requisito, los requerimientos morales que rigen los procedimientos y consecuencias de la selección de los sujetos de la investigación, refleja el principio de la justicia. Se debe seleccionar a los sujetos humanos de forma equitativa, proteger a las poblaciones vulnerables en la selección y en el curso de la investigación, así como distribuir de forma justa las cargas y beneficios de la investigación.

La justicia es relevante en la selección de los sujetos de investigación a dos niveles: el social y el individual. La justicia individual en la selección de los sujetos podría requerir que los investigadores exhibieran imparcialidad, así, ellos no deberían ofrecer una investigación potencialmente beneficiosa a aquellos pacientes por los que tienen simpatía o seleccionar solo personas “indeseables” para la investigación más arriesgada. La justicia social requiere que se distinga entre clases de sujetos que deben y no deben participar en un determinado tipo de investigación, en base a la capacidad de los miembros de esa clase para llevar cargas y en lo apropiado de añadir otras cargas a personas ya de por sí cargadas. Por tanto, debe ser considerado un problema de justicia social que exista un orden de preferencia en la selección de clases de sujetos (ejemplo, adultos antes que niños) y que algunas clases de sujetos potenciales (ejemplo, los recluidos en centros psiquiátricos o los prisioneros) puedan ser utilizados como sujetos de investigación solo en ciertas condiciones. (*National Commission, 1978: 18*)

El Informe *Belmont* se publicó en 1978 y fue adoptado como ley al año siguiente con su inclusión en el Registro Federal. Por entonces la Comisión Nacional también se disolvió, y dio paso a la creación de una nueva comisión, la Comisión Presidencial (*The Presidential Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*) que, en sus cinco años de mandato (1978-83) redactaría una serie de informes sobre, entre otros temas, la limitación del esfuerzo terapéutico y el acceso a la sanidad, etc. Entre tanto, dos de los participantes en la Comisión Nacional, Tom Beauchamp y James Childress, elaboraron el manual de ética *Principios de Ética Biomédica* que publicaron en 1979 (luego recibiría múltiples ediciones). El texto tuvo una influencia decisiva en la primera generación de

bioeticistas. De hecho, un producto muy característico de los bioeticistas de la primera generación fue el “principlismo” que, a partir del Informe *Belmont*, convirtieron en método Beauchamp y Childress, los autores de la obra citada.

### **Tom Beauchamp, James Childress y los principios de la ética médica**

La importancia de la obra de Beauchamp y Childress, *Principios de Ética Biomédica*, es indiscutible, y esto se refleja en las siete ediciones que lleva desde su primera publicación en 1979 hasta la actualidad (1979, 1983, 1989, 1994, 2001, 2009 y 2013). Traducida a varios idiomas, entre ellos, al español, en el año 1999 (*Principios de Ética Biomédica*, traducción de la cuarta edición inglesa) y reeditada posteriormente en este idioma, aunque todas las ediciones han conservado una misma estructura, su vigencia quizá viene motivada por el hecho de que sus autores han ido actualizando algunos de los contenidos, manteniendo el texto al día con los desarrollos del campo. Por ello, las revisiones de la séptima edición (2013) son significativas. Los autores reforzaron su argumentación, abordando los problemas señalados por los críticos y revisando las nuevas publicaciones sobre el tema tratado.

El libro está dividido en tres partes. En la primera parte, que lleva por título “Fundamentos de la moral”, los autores analizan qué constituye el carácter moral y las normas morales y abordan el problema del estatus moral. En esta primera parte se introducen, pues, los conceptos básicos de la ética. En la segunda parte, “Principios morales”, los autores presentan y defienden los cuatro principios que están a la base de la bioética médica: el *respeto a la autonomía*, la *no maleficencia*, la *beneficencia* y la *justicia*. Finalmente, en la tercera parte, “Teoría y Método”, se hace una presentación y reflexión sobre las principales teorías morales que actúan en la bioética médica.

En la primera parte del libro, los autores proporcionan su visión sobre la moralidad común, y cómo esta difiere de la moralidad individual, así como el significado general del término “moralidad”. El segundo capítulo de esta parte se centra en las virtudes morales, el carácter moral, los ideales morales y la excelencia moral. Específicamente, en el caso de los profesionales de la salud, las cinco virtudes principales son la compasión, el discernimiento, la fiabilidad, la integridad y la diligencia. El tercer capítulo de la primera parte analiza el estatuto moral, poniendo en debate por qué tenemos obligaciones frente a algunos individuos y no frente a otros, y qué seres vivos tienen derechos y cuáles no.

Beauchamp y Childress, dos miembros de la *National Commission*, convirtieron los principios del Informe *Belmont* en un procedimiento de toma de decisiones ético-clínico.

La segunda parte del libro, y sin duda la más amplia, analiza cada uno de los cuatro principios, proporcionando un valioso debate, ilustrado con numerosos ejemplos extraídos de la práctica clínica. Por una parte, los autores hacen una detallada descripción teórica de cada principio y, por otra parte, se aplican estos principios para intentar clarificar los problemas éticos que surgen en la práctica clínica.

El respeto a la autonomía es equivalente a la obligación de respetar la capacidad de toma de decisiones de las personas que actúan de forma autónoma, es decir, de forma

intencionada, con conocimiento y sin influencias externas. Un individuo autónomo, según estos autores, es el que “actúa libremente de acuerdo con un plan elaborado por el mismo.” En la práctica clínica, este principio se respeta cuando al paciente se le reconoce el derecho de tomar decisiones basadas en valores y creencias personales. En relación a este principio está el tema del consentimiento informado.

La no maleficencia es la obligación de no causar daño intencionadamente, lo que se inscribe en la tradición de la máxima *primum non nocere* (“lo primero, no hacer daño”). Este principio se refleja en la práctica clínica en la cuestión de los tratamientos opcionales y obligatorios en relación al final de la vida.

El tercer principio, la beneficencia, supone la obligación de actuar en beneficio de los otros y alcanzar el equilibrio entre beneficios y riesgos. En relación a este tema se habla del paternalismo y de los conflictos que se plantean entre los principios de beneficencia y de respeto a la autonomía. También se analizan cuestiones como el valor de la vida y la calidad de esta, así como el papel que desempeña la relación riesgo-beneficio en las políticas sanitarias.

El último principio, la justicia, es la obligación de ser equitativo en la distribución de los beneficios y los riesgos y de tratar con igualdad a las personas que tienen derechos iguales. En relación a este tema se abordan cuestiones relacionadas con el acceso a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos.

Entre estos cuatro principios, afirman los autores, no existe ninguna jerarquía: todos tienen la misma importancia, son *prima facie*.

El último capítulo de la segunda parte muestra cómo se pueden utilizar los cuatro principios con el fin de interpretar y evaluar las normas de la veracidad, intimidad, confidencialidad y fidelidad. Más específicamente, el principio del respeto a la autonomía se refleja en el concepto del consentimiento informado; el principio de no maleficencia en la protección de los pacientes incompetentes y la cuestión de los tratamientos opcionales y obligatorios al final de la vida; el principio de beneficencia en el concepto de paternalismo y los conflictos entre beneficencia y respeto a la autonomía del paciente; y, finalmente, el principio de justicia en las políticas de salud a nivel nacional y global y el derecho a la asistencia sanitaria, así como en la distribución de recursos en la asistencia sanitaria.

Visto así, no es de extrañar que la obra de Beauchamp y Childress haya sido etiquetada desde su primera edición como una interpretación “principlista” tanto de la bioética como de la bioética clínica. De hecho, se inserta en una larga tradición, que tiene un origen remoto en el El Código de Hammurabi, en el Juramento Hipocrático, etc., y un origen más próximo tanto en la Declaración de los Derechos Humanos, aprobada en 1948, como en la Declaración de Helsinki, aprobada en 1964. Los autores han concebido que los principios generales a los que se había llegado tras el reconocimiento de que nuevos conocimientos y técnicas exigían nuevos criterios de control de la actividad humana, habían de ser trasladados al campo, también dinámico y abierto al debate, de la ética médica. Basándose en una serie de principios, definiciones y conceptos fundamentales pensaban que podían elaborarse guías para la toma de decisiones en la práctica clínica y la elaboración tanto políticas públicas como leyes, normas y códigos profesionales.

En la última edición (2013), los autores han introducido algunas novedades. Por una parte, y con la idea de reducir el carácter principalista de la obra y promocionar su vertiente didáctica y educativa, el texto va acompañado de una página web en la que se sugieren preguntas sobre cada capítulo, lecturas adicionales, ejercicios prácticos, casos para debatir, etc.

Por otra parte, los autores han añadido una sección sobre la ética clínica y la ética de la investigación, dado que estos dos campos habían estado separados y esto había afectado a la ética profesional. En el informe del Instituto Americano de Medicina, *The Learning Healthcare System*, publicado en 2015, se puso de manifiesto la cada vez menor distancia entre la práctica clínica y la investigación. De hecho, tres de los principios de la bioética, el respeto a la autonomía, la beneficencia y la justicia, se habían convertido previamente en máximas que regulan la investigación con sujetos humanos: el consentimiento informado, la relación riesgo-beneficio, la selección equitativa de la muestra. El libro de Beauchamp y Childress traslada a la práctica clínica lo que el Informe *Belmont* había ya recogido desde el punto de vista de la investigación clínica. Por otro lado, mientras la *National Commission* abordó el consentimiento informado desde el punto de vista de la investigación, uno de los documentos de la *President's Commission, Making Health Care Decisions*, trataba específicamente del consentimiento informado en la práctica clínica. Por lo tanto, la confluencia de los dos campos empieza a ser ya una realidad, y así parecen verlo Beauchamp and Childress con la introducción de la nueva sección en su obra. Los autores analizan en esta sección la confluencia de los papeles del clínico y del investigador, y los conflictos éticos que pueden surgir de ello.

Los Informes de la *President's Commission* abordaron temas como la definición de muerte, el rechazo de los tratamientos de soporte vital y la toma de decisiones en la atención sanitaria y centraron las situaciones que se beneficiarían de la intervención de un comité de ética o de un consultor ético.

Por último, los autores han revisado algunos capítulos, entre ellos el dedicado a las políticas globales de salud y sobre el derecho a la atención sanitaria, han aclarado algunos aspectos y han introducido nuevo material e informaciones. Por ejemplo, el primer capítulo contiene

una presentación más clara y concisa de lo que Beauchamp y Childress denominan "*common morality*", distinguiendo este tipo de "moralidad" tanto de la moralidad individual, como del uso general de este término. Además, las revisiones de la séptima edición tienen en cuenta los problemas éticos y los temas de debate que surgen de la práctica clínica, como una revisión de la sección sobre el uso terapéutico del placebo y las cuestiones relacionadas con el procesamiento de la información de los pacientes (Capítulo 4); la introducción de nuevo material sobre la infraprotección y, más recientemente, la sobreprotección de los sujetos humanos en la investigación (Capítulo 5); y, quizás lo más importante, la introducción de una nueva sección sobre ética clínica y ética de la investigación (Capítulo 8).

### **Stephen Toulmin, o cómo la medicina salvó la vida a la ética**

Unos años más tarde, en el año 1982, otro de los miembros que había participado en la *National Commission*, Stephen Toulmin, publicó un conocido artículo titulado *How medicine saved the life of ethics*. En este caso no se trataba de un autor de los

llamados “principalistas”, sino todo lo contrario, uno de los más destacados miembros del casuismo de la época. De hecho, ya había publicado un año antes, en 1981, otro artículo con el significativo título de *The tyranny of principles*. Esta confrontación de perspectivas tuvo mucha importancia en el posterior desarrollo de la bioética como ética médica. Según afirma, en los años 60 comenzó a surgir un nuevo interés por la ética en la medicina, en parte como solución a la esterilidad en el debate ético entre dos grupos o posiciones teóricas opuestas: por un lado, el planteamiento subjetivista y relativista de las ciencias sociales y del comportamiento y, por el otro, el planteamiento dogmático y absolutista de la teología y de la filosofía tradicional. Cada enfoque ofrecía soluciones diferentes para los problemas éticos, sin existir un procedimiento que fuera aceptable para ambas partes. La ética de la medicina podía ayudar a resolver este conflicto de posiciones, introduciendo cuatro nuevas direcciones: la objetividad de los intereses, la importancia de los casos, las tareas específicas de cada persona y la equidad y las relaciones personales. Lo primero, la objetividad.

En vez de la preocupación anterior por las actitudes, los sentimientos y los deseos, el debate ético pasó a centrarse en las situaciones, las necesidades y los intereses; exigía a los que escribieran sobre ética aplicada ir más allá del examen de los principios y de las normas generales y hacer un análisis más escrupuloso de los tipos concretos de “casos” en que estos [principios y normas] podían aplicarse; reorientaba este análisis hacia las actividades profesionales dentro de las cuales surgen tantas tareas y deberes humanos; y, finalmente, hacía que los filósofos volvieran a enfocar los conceptos de “equidad”, “lo razonable” y “relaciones humanas”, que desempeñaban un papel central en la *Ética* de Aristóteles, pero que más tarde se perdieron de vista. (Toulmin, 1982: 737)

En este sentido, la atención que ha recibido la medicina ha ayudado a allanar el camino hacia una reintroducción de unos estándares “objetivos” sobre lo correcto y lo incorrecto y hacia un regreso a unos métodos de razonamiento práctico sobre los problemas morales de los cuales no disponían ni los dogmáticos, ni los relativistas.

En segundo lugar, en el contexto de esta nueva atención a la ética en la medicina, los casos concretos empiezan a cobrar importancia. Ya en 1950, Joseph Fletcher introducía la expresión “ética situacional”, alejándose de las normas y de los principios abstractos y centrándose en los problemas éticos a los que se enfrentan las personas reales en situaciones concretas.

En retrospectiva, la introducción de la expresión “ética situacional” por Joseph Fletcher puede verse como otro capítulo en una historia de la “ética de casos”, en contraste con “la ética de *normas y principios*”; esta es otra área en la cual la ética de la medicina ha ofrecido recientemente a los filósofos algunas pistas útiles para el análisis de los problemas morales. (Toulmin, 1982: 740)

La aplicación de este nuevo tipo de análisis de los problemas éticos es evidente en la propia experiencia de Stephen Toulmin como miembro de la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* entre 1975 y 1978.



Me quedé impresionado por el grado de consenso al que los miembros de la comisión fueron capaces de llegar al hacer recomendaciones sobre problemas éticos de gran complejidad y delicadeza. Si los pensadores anteriores tuvieran razón y las consideraciones éticas realmente dependieran de las actitudes culturales variables o de los sentimientos personales lábiles, se podría esperar que once personas con experiencias tan distintas como los miembros de la comisión estuvieran en desacuerdo acerca de estos problemas morales en muchas más ocasiones de las que estuvieron realmente. [...]

¿Cómo fue posible el consenso de los miembros de la comisión? Este se basaba precisamente en [...] que se centraran en los tipos específicos de casos problemáticos. Al enfrentarse con “casos difíciles”, ellos averiguaban qué conflictos de opiniones o de intereses se manifestaban en estos casos, y generalmente acababan por llegar a un equilibrio entre las diferentes posturas de maneras muy similares. Solo cuando los miembros de la comisión iban más allá de eso y explicaban las “razones” concretas por las que apoyaban el consenso general, sus visiones tomaban caminos muy distintos. Entonces, los miembros que venían de contextos diferentes y que tenían diferentes creencias “justificaban” sus votos recurriendo a ideas generales y principios abstractos que tenían diferencias mucho más sustanciales que sus opiniones sobre las cuestiones importantes. En vez de “deducir” sus opiniones sobre casos concretos a partir de principios generales que podrían dar poder y convicción a sus opiniones, ellos mostraban una certidumbre mucho mayor acerca de los casos concretos que la certidumbre que habían tenido alguna vez en los asuntos generales. (Toulmin, 1982: 740-2)

Esta impresionante descripción que hace Toulmin de los resultados de la actividad de la Comisión no debería ser una gran sorpresa para los médicos que han reflexionado profundamente sobre la naturaleza de los juicios clínicos en medicina. Como él mismo advierte,

En la moral tradicional de casos, al igual que en la práctica médica, el primer paso indispensable es hacer una “historia clínica” suficientemente detallada. Hasta que se haya hecho esto, un médico prudente no hará ningún juicio. Si este se precipita y deja que las consideraciones teóricas influyeran su análisis crítico, eso podría perjudicar la recogida de datos completos y exactos y, por tanto, desviar su atención de lo que resultarán ser indicios cruciales. Este resultado tampoco habría sido una sorpresa para Aristóteles. La ética y la medicina clínica son ambas excelentes ejemplos de campos concretos de pensamiento y razonamiento en los cuales (como él sostuvo) es imposible alcanzar el rigor teórico de los argumentos geométricos: son campos en los que deberíamos aspirar, ante todo, a ser *razonables* más que a insistir en un tipo de *exactitud* que la “naturaleza del caso” no permite. (Toulmin, 1982: 742)

Toulmin añade que podemos ver los problemas de la medicina clínica y los problemas de la ética aplicada como dos variedades de la misma especie. Si son definidas en términos puramente generales, categorías éticas como la “crueldad” o la “bondad”, la “pereza” o la “diligencia” tienen un cierto carácter abstracto o de verdad obvia. Antes de que estas categorías puedan cobrar alguna relevancia concreta, habría que atribuirles a alguna persona *concreta*, o a algún acto, y a menudo hay desacuerdos incluso acerca de este paso preliminar. Algo similar ocurre en la medicina: si las enfermedades se describen solo en términos generales, estas no pasan de ser “entidades abstractas”, que adquieren una relevancia práctica solo para aquellos que han aprendido el arte de la diagnosis. En este aspecto, la técnica de hacer juicios ético-prácticos se parece mucho a la técnica de hacer diagnósticos y prescribir tratamientos. (Toulmin, 1982: 743).

En tercer lugar, las tareas específicas de cada persona. Según se ha podido aprender de los debates actuales de la ética médica, la colegialización y los intereses profesionales desempeñan un papel significativo en dar forma a los compromisos de un médico, y este conocimiento ha estimulado debates a fondo tanto acerca del profesionalismo en general, como, de forma más concreta, acerca de la relevancia de la “relación entre el médico y el paciente” para las obligaciones y los deberes del profesional médico.

El tema del profesionalismo se ha mostrado ser muy rico y fructuoso. Ha suscitado, por ejemplo, un renovado interés por el análisis sociológico que Max Weber había hecho de la vocación y la burocracia, lo que, a su vez, ha tenido dos tipos de consecuencias para la ética profesional.

Pues, por una parte, la manera en que los profesionales perciben su posición como proveedores de servicios influye tanto en como ellos entienden la vocación, como en las obligaciones que ellos reconocen por esta razón. Y, por otra parte, la profesionalización de la medicina, la ley y otras actividades similares ha expuesto a los profesionales a nuevos conflictos de interés entre, por ejemplo, el deber de un médico hacia el paciente y la lealtad a su profesión, como en los casos en que su comportamiento es criticado como siendo “no profesional” por hacer daño no a sus pacientes, sino a sus colegas. (Toulmin, 1982: 744)

Como resultado de todo esto, en los últimos años la filosofía moral ha empezado a analizar más de cerca las situaciones en las que generalmente surgen los problemas éticos, y a prestar más atención a las relaciones humanas que se manifiestan en estas situaciones. En ética, como en todos los campos, el individualismo radical ha llevado durante demasiado tiempo a las personas a ignorar las “estructuras de mediación” o “instituciones intermediarias” (la familia, la profesión, las asociaciones, etc.) que están entre el individuo y el contexto más amplio de sus acciones.

En cuarto lugar, la equidad y las relaciones personales en la ética médica son finalmente dos temas que han recibido mucha atención como resultado de la nueva interacción entre medicina y ética. Ambos temas ya fueron expuestos por Aristóteles

en la *Ética a Nicómaco*: la *philia*, “amistad”, o lo que más modernamente llamaríamos “relación personal”, y la *epieikeia*, “equidad”.

Tanto en ética como en derecho, las dos ideas, *philia*, “amistad” o “relación”, y *epieikeia*, “equidad”, están estrechamente unidas. Las expectativas que tenemos sobre las acciones de las personas dependen mucho de quién está afectado y de qué relación tienen las partes entre sí. Lejos de considerar que sea “correcto” o “justo” tratar a todos de una manera completamente *igual*, [...] consideramos que es perfectamente *equitativo*, o *razonable*, mostrar algún grado de parcialidad o favor al tratar con amigos cercanos o familiares cuyas necesidades y preocupaciones concretas comprendemos. [...] Somos quienes somos: nos movemos dentro de las relaciones interhumanas y nuestros deberes y nuestras obligaciones morales concretas pueden debatirse en la práctica solamente cuando estas cuestiones de situación y relaciones personales se hayan reconocido y tomado en consideración. (Toulmin, 1982: 749)

Tras este recorrido, Toulmin llega a la conclusión de que sería poco sensato afirmar que los debates de la “bioética” han llegado a su forma definitiva, o descartar la posibilidad de que nuevos métodos ganen un lugar en este campo en los próximos años. En el momento en el que Toulmin publicaba este artículo, los debates en bioética se estaban alejando de los intentos de relacionar los casos problemáticos con teorías generales –como la de Kant, Rawls, o el utilitarismo–, para aproximarse a un análisis más directo de los casos concretos, utilizando métodos más próximos a los de la “ética de casos” tradicional, es decir, a la casuística.

Sea cual sea el futuro, estos 20 años de interacción con la medicina, la ética y con las demás profesiones han tenido unos efectos espectaculares e irreversibles sobre los métodos y los temas de la ética filosófica. Mediante la reintroducción en el debate ético de los problemas que surgen en los *casos concretos*, se ha obligado a los filósofos a tratar nuevamente los problemas aristotélicos del *razonamiento práctico*, que han sido dejados de lado por demasiado tiempo. Desde esta perspectiva, podemos decir que, en los últimos 20 años, la medicina le ha “salvado la vida a la ética”, y le ha devuelto a la ética una seriedad y una relevancia desde el punto de vista humano que parecía –al menos juzgando por las publicaciones de los años de entreguerras– haber perdido para siempre. (Toulmin, 1982: 750)

### **La *President’s Commission* y los informes sobre la ética médica**

En 1978 se formó la Comisión Presidencial (*Presidential Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*), como sucesora de la Comisión Nacional (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*). El cometido de la Comisión fue el

estudio y la difusión entre la población de las implicaciones éticas y legales de una serie de problemas en la medicina y en la investigación. Para este propósito, su composición era la siguiente: tres de sus miembros eran profesionales respetados en el campo de la investigación biomédica o comportamental; otros tres miembros eran profesionales respetados del campo de la medicina clínica; y otros cinco miembros eran distinguidos profesionales de campos como la ética, la teología, el derecho, las ciencias sociales, las humanidades, la administración pública, etc. (*President's Commission*, 1983b)

La Comisión funcionó hasta 1983 y entre 1981 y 1983 publicó un número de 12 informes, que constituyeron el primer cuerpo doctrinal de la bioética médica. En este artículo nos centraremos en los cuatro informes que abordan los problemas éticos en los que podría ser necesaria la intervención de un comité de ética asistencial o de un consultor ético. Estos informes son los siguientes: *Hacia una definición de muerte* (*Defining Death* – 1981), *La protección de los sujetos humanos* (*Protecting Human Subjects* – 1981), *La toma de decisiones en la atención sanitaria* (*Making Health Care Decisions* – 1982), *La decisión de renunciar a los tratamientos de soporte vital* (*Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment* – 1983). Un último informe, también publicado en 1983 y titulado *Resumen de la actividad* (*Summing up*), dio a conocer a la población la totalidad de las publicaciones de la Comisión.

#### **a) *Defining Death* y *Protecting Human Subjects* (1981)**

El primer problema abordado por la Comisión fue decidir si, por ley, deberían admitirse nuevos métodos para establecer cuándo se ha producido la muerte de un ser humano. Esta cuestión era el resultado del desarrollo de las tecnologías médicas como la respiración artificial y otros medios que podían mantener la respiración y la actividad del corazón cuando ya había cesado de forma irremediable la actividad cerebral. Por tanto, la actividad del corazón ya había perdido la importancia que se le daba tradicionalmente en la distinción entre la vida y la muerte. La descripción inexacta de lo que constituye la muerte desde el punto de vista médico y jurídico borró la línea entre los pacientes que ya estaban muertos y los que estaban a punto de morir y quizás se encontraban ya más allá de cualquier posibilidad de recuperarse.

Como hemos abordado en un artículo anterior (Pose, 2016a), en 1968 ya se había reunido en la *Harvard Medical School* el famoso Comité *ad hoc* con el objetivo de definir los criterios de coma irreversible y muerte cerebral (*brain death*) y de esta forma facilitar la toma de decisiones. (Pose, 2016a) En el informe de este comité se afirmaba lo siguiente:

Nuestro propósito es definir el coma irreversible como un nuevo criterio de muerte. Existen dos razones por las cuales una definición es necesaria: (1) Los avances en las medidas de reanimación y de soporte vital han llevado a mayores esfuerzos para salvar a los gravemente heridos. A veces estos esfuerzos solo tienen un éxito parcial y el resultado es una persona cuyo corazón continúa latiendo, pero cuyo cerebro está irreversiblemente dañado. Es una carga pesada sobre los pacientes que sufren una pérdida permanente de capacidades cognitivas, sobre sus familias, sobre los hospitales y sobre los que

necesitan las camas ya ocupadas por los pacientes en coma. (2) Los criterios obsoletos en la definición de la muerte pueden llevar a controversias en la obtención de órganos para el trasplante.

Aquí se trata más que de problemas médicos. Existen cuestiones morales, éticas, religiosas y legales. Unas definiciones adecuadas en este tema prepararán el camino para una mejor comprensión de todas estas cuestiones, así como para unas leyes mejores que las que se aplican en la actualidad. (*Ad hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968: 337)

A la vez que estudiaba “las implicaciones éticas y jurídicas sobre la cuestión de la definición de muerte”, la *President’s Commission* también realizó estudios empíricos sobre los diferentes resultados de la aplicación de medidas de respiración artificial a pacientes en coma, con el fin de establecer en qué grado dificultaban las medidas de soporte vital la determinación de la muerte por vías tradicionales, es decir, midiendo la actividad cardiorrespiratoria. Fue este estudio empírico el que resaltó la importancia de abordar las implicaciones éticas de la decisión de poner fin al tratamiento de soporte vital, puesto que la mayoría de los “casos difíciles” a los que se enfrentaban los clínicos implicaba a pacientes irrecuperables, pero que no necesariamente carecían de cualquier actividad cerebral. (*President’s Commission*, 1983b: 15)

Como resultado de sus investigaciones, la *President’s Commission* propuso el *Uniform Determination of Death Act*, propuesta que fue apoyada por varias instituciones médicas y jurídicas como la *American Bar Association* y la *American Medical Association*. En esta propuesta de ley se especificaba que “un individuo que ha sufrido sea (1) el cese irreversible de las funciones circulatorias y respiratorias, o (2) el cese irreversible de las funciones de todo el encéfalo, incluido el tronco encefálico, está muerto.” (*President’s Commission*, 1983b: 16)

Para venir en la ayuda de los clínicos y para eliminar los posibles errores en la práctica, el informe de la *President’s Commission* fue acompañado por unas Guías para la determinación de la muerte (*Guidelines for the Determination of Death*). El informe de la *President’s Commission* fue publicado y distribuido de forma masiva (más de 6000 ejemplares) y se convirtió pronto en un punto de referencia en los debates públicos acerca de este tema. Hacia finales del mismo año, 1981, las *Guidelines for the Determination of Death* fueron publicadas en la Revista *Journal of the American Medical Association* y volvieron a publicarse en otras revistas de especialidad y manuales a lo largo de los años posteriores.

A mediados de los 80, y gracias a la labor de las instituciones y comisiones, la bioética había contribuido a la modificación de la enseñanza de la medicina y se había introducido en la labor de los comités de ética asistencial de todos los grandes hospitales norteamericanos

En este Informe en concreto no se hace referencia a los comités de ética propiamente dichos; no obstante, es evidente que el mismo tema en que se centra el Informe es una reacción a las nuevas tecnologías médicas y a los dilemas éticos relacionados con estas tecnologías, como fue, por ejemplo, el conocido caso Karen Ann Quinlan.

## **b) Making Health Care Decisions (1982)**

El Informe de 1982, *Making Health Care Decisions*, se centró en la cuestión del consentimiento informado en la toma de decisiones médicas. En el Informe se afirmaba:

Las complejidades de la vida moderna hacen que sea difícil que una persona tenga el control absoluto sobre su propio destino. Probablemente no existe ninguna esfera de la actividad cotidiana en que esto sea más evidente que en la salud. [...] Tradicionalmente, muchas culturas, incluida la nuestra, respondieron a este hecho otorgando a los curadores una deferencia y una autoridad únicas en su relación con los pacientes. No obstante, esta autoridad nunca ha sido absoluta. [...] Los tribunales de justicia estadounidenses, apoyados por los análisis jurídicos y éticos, han elaborado una doctrina del “consentimiento informado” que requiere a los profesionales de la salud no solamente obtener el consentimiento de sus pacientes, sino también, mediante un proceso de divulgación y debate entre los profesionales y los pacientes, hacer que este consentimiento sea “informado” (*President’s Commission*, 1982: 15-16)

Aunque el “consentimiento informado” es un concepto legal, la Comisión Presidencial decidió que podía hacer un análisis más amplio y tener una mayor contribución al no limitarse simplemente al marco legal, sino al expandir su análisis para incluir el tema más amplio de las relaciones entre los pacientes y los profesionales de la salud. Esto incluyó un análisis del papel del consentimiento informado tanto en la promoción de la comunicación entre los pacientes y los profesionales de la salud, como en la mejora de los resultados terapéuticos al incrementar la confianza de los pacientes en los profesionales de la salud y disminuir la ansiedad de estos últimos en relación a la responsabilidad jurídica de su conducta profesional. Uno de los organismos que podrían producir este efecto era el comité de ética.

El personal médico, junto con los administradores y directores de las instituciones de atención sanitaria, deberían analizar y evaluar diferentes organismos oficiales o no oficiales para la revisión y la consulta de casos, como los “comités de ética”, especialmente para las decisiones que tienen consecuencias de vida o muerte, así como en los casos de pacientes incapaces. (*President’s Commission*, 1982: 6)

En el cuerpo del Informe también se impone una limitación a la actividad de estos comités de ética: la actividad de estos sería “de revisión y consulta *en los casos no rutinarios*.” Como se vería en el Informe del año siguiente (1983), la burocratización y sobrecarga de los recién formados comités de ética era un problema importante. También es en el Informe del año 1983 donde se analizan en más detalle los comités de ética asistenciales, con la totalidad de sus ventajas y desventajas. En este sentido, el Informe de 1982, *Making Health Care Decisions*, sirve para hacer un primer esbozo de este tema. En este Informe se dan los pasos previos a la labor de la *President’s Commission* del año siguiente y se analizan brevemente algunas cuestiones sobre el papel de los comités de ética y, lo más importante, algunas incógnitas sobre su efectividad. La recomendación final del Informe es la variación en el tipo de comité.

Para proporcionar una alternativa que responde más a las necesidades de todas las partes, cada vez más se utilizan los “comités de ética asistencial”. Porque son más cercanos al entorno en el que se realiza el tratamiento, porque sus deliberaciones son informales y típicamente privadas (y normalmente se considera que sus deliberaciones entran en la esfera de las reglas generales de la confidencialidad médica), y porque pueden reunirse fácilmente o pueden delegar decisiones a un subgrupo separado de miembros, los comités de ética pueden tener algunas ventajas marcadas sobre la revisión judicial cuándo se trata de una toma de decisiones rápida y sensible a los problemas concretos de cada caso. Además, los testimonios presentados ante la Comisión indicaron que estos comités han tenido una importante función educativa valiosa para los profesionales.

Aun así, se sabe muy poco sobre la efectividad real de los comités de ética asistencial, especialmente en comparación con los mecanismos privados, no oficiales, o con la toma de decisiones a nivel judicial para aquellos pacientes que carecen de capacidad para la toma de decisiones. La composición y las funciones de los comités de ética existentes varían sustancialmente de una institución a otra. Hasta ahora no se ha acumulado suficiente experiencia para conocer las funciones apropiadas y más eficaces y, por tanto, la composición adecuada de tales comités. Si su función es la de actuar principalmente como unos “comités de pronóstico”, entonces los comités compuestos en gran parte por médicos parecerían apropiados. No obstante, si los comités de ética deben lograr decisiones que reflejen el bienestar de cada paciente concreto o el carácter ético de las decisiones, entonces parece dudoso que un grupo exclusivamente médico sea adecuado. Y si la función apropiada de tales organismos de revisión fuera decidir si un responsable está cualificado para tomar decisiones médicas para un paciente (y de establecer otros límites de la decisión ya tomada, en vez de cuestionarla), la composición [de los comités de ética] debería ser variada. (*President's Commission*, 1982: 187-188)

### **c) *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment (1983)***

Como ya habíamos visto en el artículo anterior (Pose, 2016a), en el Informe de 1983, titulado *Deciding to forego life-sustaining treatment*, el tema de los comités de ética asistencial se abordó para aclarar aspectos relacionados con la toma de decisiones en pacientes terminales, más concretamente con la manera en que se tomaban y deberían tomarse las decisiones sobre si debía o no renunciarse al tratamiento de soporte vital. Fue en este Informe en que, en base a los datos ofrecidos por una encuesta en los hospitales americanos sobre el uso y las funciones de los comités de ética asistencial, se propuso el modelo del comité como solución para los problemas éticos que surgían en los casos de pacientes terminales o incapaces.

Este informe se propone clarificar los problemas y ofrecer sugerencias sobre procedimientos apropiados para las decisiones que conciernen tanto a los pacientes capaces, como a los no capaces, a la vez que

examina el papel de diferentes organismos públicos y privados en la formación y reglamentación del proceso de toma de decisiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. (*President's Commission*, 1983: 2)

Los profesionales de la salud y las instituciones de esta área deben adoptar políticas públicas claras y explícitas sobre quién y cómo debe tomar las decisiones... El personal médico, junto con los administradores y la junta directiva de las instituciones sanitarias deberían analizar y evaluar varios mecanismos tanto oficiales como no oficiales para la revisión y las consultas [de casos éticos], como los "comités de ética", especialmente en los casos que tienen consecuencias de vida o muerte y que implican a pacientes incapaces. (*President's Commission*, 1983: 6)

En el Informe, la *President's Commission* hace un análisis tanto de la estructura, como de las funciones que en aquel momento estaban desempeñando los comités de ética asistencial. Entre estas funciones están la de revisión de casos, la de foro de debate y la de fuente para la creación de políticas institucionales e incluso la de tomador de decisiones en casos concretos.

Los comités pueden revisar el caso para confirmar el diagnóstico del médico responsable y hacer un pronóstico sobre el estado de salud de un paciente. [...] Los comités pueden ofrecer un foro de debate para temas más amplios, tanto sociales como éticos, en relación con casos particulares; este tipo de organismos también puede tener un papel educativo, especialmente en la formación de los profesionales de la salud sobre la identificación y solución de los problemas éticos. [...] Los comités pueden ser una manera de formular políticas y guías sobre la toma de decisiones. [...] Finalmente, los comités pueden revisar las decisiones hechas por otros profesionales (como los médicos o los responsables) en relación con el tratamiento de pacientes concretos o pueden tomar ellos mismos estas decisiones. (*President's Commission*, 1983: 160-161)

El Informe también recoge brevemente, sin entrar en detalles, la variedad de alternativas al modelo del comité de ética que ya se había adoptado en diferentes hospitales tanto de EE.UU. como de Europa, entre los cuales está un "Servicio de Consultoría Ética" que había empezado como un grupo no oficial de profesionales, "conferencias éticas" a disposición de los médicos o enfermeras que las solicitaran, reuniones con el personal para comentar casos concretos, incluidos los casos que planteaban problemas éticos, grupos *ad hoc* constituidos para abordar casos específicos, etc. (*President's Commission*, 1983: 161)

No obstante, en el Informe se afirma que "el organismo institucional más frecuentemente mencionado en relación con la toma de decisiones es el comité de ética", definido como "un comité que funciona de forma ininterrumpida y en algunos casos está integrado en la estructura administrativa, y en otros casos independiente de esta." Los autores del Informe también admiten que la proliferación de los comités de ética asistencial se debe, en parte, al papel importante que asignó a este tipo de



organismos la decisión del Tribunal Supremo en el caso de Karen Ann Quinlan. No obstante, como ya consignamos en el artículo anterior (Pose, 2016a), el Tribunal Supremo no dejó claro cuáles serían las funciones de los comités de ética, creando una cierta confusión, puesto que el papel que el Tribunal Supremo asignaba a los comités en su histórica decisión del caso Quinlan era de revisión del pronóstico médico. Por esta razón, en el Informe se afirma que los comités creados con el único propósito de confirmar un diagnóstico o un pronóstico médico deberían llamarse simplemente “comités de revisión del pronóstico médico”. En otros casos, en los hospitales se constituyeron comités de ética cuya función era principalmente consultiva, sin implicación directa en la toma de decisiones. En el Informe se afirma que la mayoría de estos comités (más de la mitad de su número total) prestaba ayuda a los médicos que solicitaban una consulta de casos al comité, mientras que en muchos menos casos (un cuarto del total) se ofrecía consultoría y apoyo a los pacientes y familiares. (*President’s Commission*, 1983: 163)

Uno de los puntos importantes que se recogen en el Informe es el papel educativo que los comités de ética podían llegar a tener a lo largo del tiempo. En primer lugar, unos comités de ética compuestos por miembros con diferentes perfiles profesionales podían abrir el debate sobre la toma de decisiones a diferentes perspectivas éticas y sociales. Además, en la práctica, la actividad de estos comités podía servir para relacionar tipos de casos concretos a principios éticos específicos.

No obstante, el Informe no ignora los problemas relacionados con los comités de ética que ya estaban empezando a vislumbrarse. En el Informe se afirma que el principal problema sería la burocratización de la toma de decisiones, si, con el objetivo de evitar la responsabilidad jurídica, cada vez más casos llegasen ante un comité de ética. Otro problema importante sería la responsabilidad compartida.

Irónicamente, el propio hecho de que los comités de ética deberían tener un carácter menos oficial y complicado que la revisión judicial en los casos concretos puede hacer que su impacto general sobre el sistema de salud sea una carga excesiva. Esto podría ocurrir si la accesibilidad aparente de los comités de ética llevara a que se revisaran de forma rutinaria un número y un rango cada vez más amplio de decisiones médicas. [...] Si el proceso existente de toma de decisiones, que es en gran parte privado y libre de revisiones, ha sido apropiado y ha llevado a decisiones que, en general, son tan “buenas” como las que toman los comités de ética, entonces la creación de comités complicará el proceso en vez de mejorarlo. La revisión de un caso [analizado por un comité] podría no tener una mayor calidad [que un caso analizado por una única persona] si, como a veces ocurre, al traspasar la responsabilidad de una única persona, como es el médico responsable del caso, a un grupo más amplio, ésta tiende a diluirse, puesto que ninguna persona se siente individualmente responsable de las decisiones tomadas. También se ha planteado la preocupación de que los comités de ética puedan simplemente reducirse a un mero trámite de aprobación automática de las decisiones ya tomadas por otras personas, o convertirse en foros de debate. (*President’s Commission*, 1983: 165)

Un problema importante que se analiza en el Informe es la composición de los comités de ética, así como de quién debería tener el derecho y la responsabilidad de nombrar a los miembros de dichos comités. El Informe también examina otras cuestiones, como el perfil profesional que deberían tener los miembros de los comités; la frecuencia de las reuniones de los comités de ética; el modo de dar a conocer la existencia del comité a los profesionales de la salud y pacientes; problemas relacionados con la intimidad y confidencialidad; la responsabilidad jurídica de los representantes, de los profesionales, de los miembros de los comités de ética y de las instituciones; y la forma en que los comités de ética deberían adoptar sus deliberaciones. (Pose, 2016a)

Otro tema no menor lo representaba la relación entre los comités de ética y el cuerpo judicial, así como el grado de responsabilidad tanto civil como penal de los miembros de los comités de ética, afirmando que se habían planteado preguntas sobre “la distorsión [de la toma de decisiones] por la completa falta de responsabilidad civil y penal de aquellos que deben tomar decisiones en nombre de las personas con discapacidad.” La conclusión del Informe sobre este tema es que “aunque se debe proteger [a los miembros de los comités] al actuar estos con cautela y debida diligencia, los tomadores de decisiones y los revisores de estas decisiones no deberían liberarse completamente de su responsabilidad legal.” (*President’s Commission*, 1983: 168) Los Estados también debían asegurarse de que los comités de ética fueran aceptados dentro de su estructura jurídica y tuvieran, por tanto, autoridad legal.

En algunos Estados los tribunales han determinado que sólo la judicatura tiene la autoridad legítima y una posición desinteresada para tomar decisiones sobre pacientes incapaces. Si esta regla fuera a extenderse, los comités de ética podrían transformarse, en el mejor de los casos en una fase en la revisión que conduce a un proceso judicial, y en el peor de los casos, simplemente en otro motivo de retraso [en la toma de decisiones]. (*President’s Commission*, 1983: 168)

Pese a todas estas incógnitas, el Informe de la Comisión Presidencial recomienda la formación de los comités de ética asistencial como alternativa a la vía jurídica, con la reserva de que, antes de implementarse como solución práctica a los problemas éticos en el contexto hospitalario, los problemas señalados deberían ser solucionados.

La Comisión considera que los comités de ética y otras vías de respuesta institucional pueden ser más rápidos y sensibles que la vía jurídica: están más cerca del contexto clínico, sus deliberaciones son informales y generalmente privadas (y normalmente consideradas por sus participantes como incluidas dentro de las normas generales de la confidencialidad médica), y tienen la capacidad de reunirse fácilmente o delegar las decisiones en un grupo separado de miembros. No obstante, antes de recomendar la adopción a nivel más amplio de esta aproximación –y mucho menos que se convirtiera en un requisito general impuesto por el gobierno estatal o por los cuerpos de acreditación hospitalarios– la Comisión considera que los problemas

tratados en este Informe sobre las ventajas e inconvenientes de tales comités deben resolverse. (*President's Commission*, 1983: 169)

En Informe de la Comisión Presidencial también propone una ayuda práctica para la formación de los comités de ética, que, en parte, responde a las preguntas que se habían planteado en el cuerpo de este. Un anexo del Informe se titula "Una propuesta de modelo para el establecimiento de Comités de Ética Asistencial" e incluye definiciones, delimita las funciones de comité y establece el grado de responsabilidad legal de sus miembros, formula criterios para la composición del comité y la selección de los miembros, regula los procedimientos según los cuales funciona el comité y estipula medidas para que el comité sea conocido por el público y sea accesible.

El último anexo del Informe lo representa la encuesta nacional sobre los Comités de ética asistencial, realizada por Stuart Youngner, cuyos datos sirvieron como base para el análisis realizado en el Informe.

### **Conclusión: James Drane y la introducción de la bioética en los hospitales**

Uno de los padres de la bioética, James Drane, tras una larga visita junto con el Prof. Gracia por los centros de bioética más importantes de las Universidades de Norteamérica, a su paso por España, publicó su experiencia en un artículo titulado muy significativamente "La ética médica entra en el hospital" (Drane, 1987). En él expresa con mucha precisión la evolución que había ido tomando la ética médica y apunta con toda claridad cuál estaba siendo su porvenir. Por un lado, gracias a la labor de las instituciones y comisiones anteriormente anotadas, la bioética ya se había hecho presente en todas las facultades de medicina.

Ningún decano de una facultad de medicina de los Estados Unidos, celoso de su institución, osaría admitir que el estudio de la ética médica no tiene lugar en su facultad. Han pasado más de diez años desde que el profesor Edmundo Pellegrino realizara una verdadera y afortunada "peregrinación" por las facultades de medicina de todos los Estados, hablando sobre la importancia creciente de un estudio disciplinado de la ética para el médico práctico, y urgiendo el establecimiento de programas formales de ética médica. El pasado año, la revista JAMA publicó un estudio retrospectivo sobre el estado de la bioética en la educación médica americana, y la conclusión alcanzada fue que su enseñanza es ahora una parte constitutiva de la educación del médico norteamericano. (Drane, 1987: 81)

Y esto que ya era una realidad académica, empujaba con fuerza para hacerse cada vez más presente en las instituciones sanitarias, sobre todo en hospitales.

Aún no podemos decir lo mismo a propósito de la enseñanza de la bioética en los hospitales. Sin embargo, también en los hospitales existe ahora un amplio movimiento a favor del establecimiento de la educación bioética. Al principio, los médicos de los hospitales fueron muy reticentes a hablar sobre bioética. La respuesta una y otra vez repetida era que "aquí ya practicamos una medicina ética, y ni queremos ni

necesitamos que se entrometan en nuestros asuntos expertos de fuera”. Sin embargo, esta resistencia inicial ha ido modificándose en los últimos años. Un cierto número de acontecimientos han contribuido a este cambio. (Drane, 1987: 81)

Ya hemos visto la mayoría de estos acontecimientos en artículos anteriores (Pose, 2016a; 2016b), entre los más notables, el caso Karen Ann Quinlan y la polémica en torno a los casos *Baby Doe*, junto con los cambios en la legislación que surgieron como consecuencia de estos. Estos casos trajeron la bioética a la atención del público en general, o, en las palabras de Drane, “todos los que leían periódicos o escuchaban la radio o veían la televisión, recibieron una introducción básica a la ética médica” (Drane 1987: 81). A partir del caso de Karen Ann Quinlan surgió el eslogan “morir con dignidad”, puesto que estaba aumentando entre la población la preocupación por los temas de la ética médica. Una consecuencia de esto fue el incremento en la adopción de los testamentos vitales (*living wills*) y de las leyes relacionadas con ellos, como abordaremos en un próximo artículo titulado “Deliberación anticipada de la atención: una historia en revisión”. (Pose, 2017)

Esta toma de conciencia por parte del público también trajo consigo cambios profundos para los profesionales de la medicina que asistieron, por una parte, a la necesidad cada vez más evidente de introducir la ética médica en su práctica clínica, y, por otra parte, a la intervención cada vez mayor de los tribunales de justicia en el ámbito de su profesión, lo que ha dado lugar a la judicialización del proceso de atención a la salud. Por todo ello, era necesario un cambio en la toma de decisiones y en la ética subyacente a este proceso, y, para algunos autores, este cambio fue impulsado justo por los tribunales de justicia.

El mismo tribunal que juzgó el caso Quinlan y que dio notoriedad a la ética médica insistió en que aun las decisiones éticas más delicadas y difíciles sobre la vida y la muerte se deben tomar no por los jueces sino por los médicos, los pacientes y las familias, dentro del ámbito de la clínica. El juez Hughes, y los otros jueces siguiendo su misma línea de pensamiento, han insistido en que el tribunal no es el foro adecuado para los muchos problemas éticos que surgen hoy en día en la clínica. Hughes, y otros tras él, pidieron la formación de comités de ética en las instituciones hospitalarias, no para hacer de ellos una especie de falsos jueces, sino para que sirvieran de foro intermedio en el que todos los datos adecuados de un caso pudieran analizarse desde tantas perspectivas como personas haya directamente implicadas en la toma de decisiones. (Drane, 1987: 81)

La solución más factible para los problemas éticos en la práctica clínica parecía ser, por tanto, la formación de comités de ética asistencial. Sin embargo, al principio esta medida tuvo poco éxito, dadas las muchas incógnitas sobre el papel y el funcionamiento de estos comités, el rechazo de los propios profesionales médicos y el temor de que los comités no hicieran más que burocratizar y entorpecer aún más el proceso de toma de decisiones. No es de extrañar que en los primeros cinco años después de la sentencia del caso Karen Ann Quinlan, solo el 1% de los hospitales hubieran adoptado el modelo del comité de ética asistencial.

Fueron otros casos polémicos, los casos *Baby Doe*, los que dieron el impulso decisivo a la formación de comités de ética en los hospitales estadounidenses. La intervención del Estado en las decisiones de limitación del tratamiento para recién nacidos con discapacidad, así como las normas promulgadas como consecuencia de estos casos provocó

clamor, esta vez de parte de los médicos, especialmente los pediatras, que se oponían tanto a que el gobierno les dictara la forma de tratar a los recién nacidos con anomalías, como también al sistema de vigilancia y denuncia, y a que las normas fueran impuestas por el gobierno. [...] La resolución final [de las normas *Baby Doe*] incluía la llamada por parte del gobierno, y ahora también por parte de los médicos, para la formación de comités de ética dentro de los hospitales, donde casos con implicaciones y conflictos éticos pudieran recibir un estudio disciplinado desde distintos puntos de vista. (Drane, 1987: 82)

Drane observa que la crítica que se hizo de los hospitales en los casos *Baby Doe* provocó un aumento en el número de litigios, tanto en contra de los médicos, como en contra de los hospitales, puesto que puso en el centro de la atención del público temas como los derechos de los pacientes y la negligencia en la toma de decisiones en la práctica clínica. Organismos gubernamentales como la *President's Commission*, en su informe de 1983, llegan a recomendar la formación de comités de ética no solo para la revisión y consulta de casos concretos, sino también para la elaboración de políticas institucionales y para el desarrollo de normas éticas hospitalarias. El resultado de estas acciones es un aumento en el número de comités de ética en los hospitales estadounidenses, así como un interés en la formación ética de los profesionales que formarían parte de estos comités.

Como consecuencia de esta confluencia de presiones, el número de hospitales con comités de ética se elevó en los últimos tres años [1984-1987] del 1% hasta el 50%. Y dado el hecho de que los comités de ética no pueden funcionar a no ser que los miembros reciban una educación bioética, ahora el aprendizaje de la ética médica se está llevando a cabo de modo muy serio en numerosos hospitales. (Drane, 1987: 82)

\*\*\*

En conclusión, a la vez que se iba consolidando la constitución de los comités de ética asistencial en la mayoría de los hospitales, también se ponía más énfasis en algunas de sus deficiencias. De ahí que la consultoría ética individual comenzase a presentarse como alternativa complementaria razonable. Como hemos analizado en un artículo anterior, si los comités de ética asistencial se percibían como alejados de la cabecera del paciente, parecía lógico que la propuesta de consultoría ética individual fuera cobrando cada vez más peso. De hecho, en este mismo año, en 1987, comenzaba en la Universidad de Virginia el primer programa de consultoría ética.

No obstante, este desarrollo, tanto de los comités de ética asistencial como, posteriormente, de la consultoría ética individual, sería impensable sin la contribución tanto de los fundadores de las dos grandes instituciones de bioética, Daniel Callahan y

André Hellegers, como del cuerpo de conocimientos y principios éticos aportados por los trabajos de los miembros de las dos comisiones de bioética más importantes de la época, la *National Commission* y la *President's Commission*. Por lo tanto, lo que en el plano teórico estaba más o menos consolidado necesitaba llevarse al terreno práctico, y este fue, precisamente, el objetivo de varias sociedades y asociaciones implicadas en la formación, implementación y promoción de la consultoría ética individual, la *Veterans' Administration* y la *American Society for Bioethics and Humanities*. Será el tema de un próximo artículo.

## Bibliografía

- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School (1968). A definition of irreversible coma. Report to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA*, 205(6), 337-340.
- Beauchamp, T.L. and Childress, J.F. (2013) *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). New York: Oxford University Press.
- Callahan, D. (1971). Values, Facts and Decision-making. The Hastings Center Report, Vol.1, No.1, 1.Callahan, D. (1973). Bioethics as a discipline. The Hastings Center Studies, Vol. 1, No. 1, 66-73.
- Callahan, D. (2012). *The roots of Bioethics: Health, progress, technology, death*. New York: Oxford University Press.
- Drane, J. (1987). La ética médica entra en el Hospital. *Jano*, nº 78, 81.
- Gracia, D. (2003) Fundamentaciones de la bioética. En: Juan Vélez (ed.), *Bioéticas para el siglo XXI: 30 años de Bioética (1970-2000)*, Universidad de Deusto, 31-57.
- Harvey, J.C. (2013). André Hellegers, the Kennedy Institute, and the Development of Bioethics: The American-European Connection. En J. R. Garrett, F. Jotterand, D. C. Ralston (eds.), *The Development of Bioethics in the United States*, Springer: Dodrecht, 37-54.
- Fins, J. y Gracia, D. (2015). Entrevista a Daniel Callahan. *EIDON*, 43.
- Jonsen, A.R. (1998). *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Pose, C. (2016a). Los inicios de la consultoría ética: los comités de ética y su constitución. *EIDON*, 45, 29-63.
- Pose, C. (2016b). El nacimiento de la ética clínica y la figura del eticista como consultor. *EIDON*, 46, 34-69.
- Pose, C. (2017). Deliberación anticipada de la atención: una historia en revisión.
- Pose, C. (2018). Daniel Callahan y el aborto. Por una ética responsable del aborto.
- Reich, W. (1994). The Word "Bioethics": Its Birth and the Legacies of those Who Shaped It. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 4, 319-35.
- Reich, W. (1996). Revisiting the Launching of the Kennedy Institute: Revisioning the Origins of Bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 6, 323-27.
- Reich, W. (1999). The "wider" view: André Hellegers' passionate, integrating intellect and the creation of bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 9, 25-51.
- Sass, H. M. (2007). Fritz Jahr's 1927 concept of bioethics. *Kennedy Inst Ethics J*, 17(4), Dec, 279-295.
- Toulmin, S. (1982). How medicine saved the life of ethics. *Perspectives in Biology and Medicine*, Vol. 25, Number 4, 736-750.

- United States. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1978). The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research.
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1981). Defining Death.
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1981b). Protecting Human Subjects.
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1982). Making Health Care Decisions: A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient- Practitioner Relationship, Volume 1.
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1983). Deciding to forego life-sustaining treatment.
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1983b). Summing up.