

MEDICINA Y ETICA

Revista Internacional de Bioética, Deontología y Etica Médica

2000/4

**Pero, ¿existe el tercer sexo? - El aborto inducido - El reto
ético de las pruebas genéticas del cáncer de mama
Ensañamiento terapéutico - Aproximación al estado
actual de la ética de la investigación - Fe y
razón en la práctica médica**



UNIVERSIDAD ANÁHUAC
VINCE IN BONO MALUM

Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud
Escuela de Medicina
Universidad Anáhuac

Facoltà di Medicina e Chirurgia
dell'Università del Sacro Cuore, Roma

MEDICINA Y ETICA

D.R. Investigaciones y Estudios Superiores S.C.
Editor responsable: Dr. José Kuthy Porter
Impreso en Litho Press de México
Av. Sur 20, núm. 233
Col. Agrícola Oriental, 08500 México, D.F.

Dirección y Administración:
Escuela de Medicina de la Universidad Anáhuac
Lomas Anáhuac s.n. Col. Lomas Anáhuac
Huixquilucan, Edo. de México, C.P. 52786
Tels. 5328-8074, 5627-0210 (Ext. 7205 y 7146)
Email: ojmartin@anahuac.mx

Dirección y Redacción en Roma, Italia:
Centro di Bioetica della Facoltà di Medicina e Chirurgia
dell'Università del Sacro Cuore
Tel 06/33054960. Fax: 06/3051149

Distribución
Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.
Escuela de Medicina de la Universidad Anáhuac

México: 150 pesos; América Latina: \$75 U.S. Dls;
Otros países: \$85 U.S. Dls.

El importe de la suscripción se realizará con cheque
a nombre de Investigaciones y Estudios Superiores S.C.
Escuela de Medicina de la Universidad Anáhuac
Universidad Anáhuac. Apartado Postal 10-844, México D.F. 11000

Medicina y Ética.
Número de Registro de Marca 427526
Certificado de Licitud de Título 6655
Certificado de Licitud de Contenido 6923
Certificado de Reserva de Derechos al uso exclusivo 1009-93; control 22235
Impreso en México. *Printed in Mexico.*
ISSN 0188-5022

[039 0793]

Porte pagado.
Publicación periódica.
Registro 0390793.
Características 210451118.
Autorizado por SEPOMEX.

4

VOLUMEN XI NUMERO 4 OCTUBRE-DICIEMBRE DEL 2000

MEDICINA Y ETICA

Revista internacional de Bioética, Deontología y Etica Médica

Italia

Dirección

Adriano Bausola - Leonardo Ancona - Alessandro Beretta
Anguissola - Carlo Caffarra - Enzo Delorenzi - Angelo Fiori
Giuseppe Morgante - Elio Sgreccia

Director Responsable: Angelo Fiori

Director: Elio Sgreccia

Comité científico: Evandro Agazzi - Leonardo Antico - Adriano Bompiani
Vincenzo Cappelletti - Ignacio Carrasco de Paula - Numa Cellini
Francesco Introna - Gonzalo Miranda - Pietro Quattrocchi
Angelo Serra - Dionigi Tettamanzi

México

<i>Director responsable:</i>	Dr. José Kuthy Porter
<i>Director:</i>	Mtro. Javier Vargas Diez Barroso
<i>Coordinador Editorial:</i>	Dr. Óscar Martínez González
<i>Traductor y corrector:</i>	Lic. Manuel Fernández
<i>Corrector de redacción:</i>	Lic. Verónica Rodríguez Struck
<i>Composición tipográfica:</i>	Tipografía computarizada
<i>Comité Editorial:</i>	Dr. Enrique Ruelas - Lic. Antonio Cabrera - Dr. Juan Rodríguez Argüelles - Dr. Manuel Velasco Suárez - Dr. Manuel Cárdenas Loaeza - Dr. Horacio García Romero - Dra. María Dolores Vila- Coro - Dr. José Miguel Serrano Ruiz-Calderón - Dra. Martha Tarasco Michel

INDICE

EDITORIAL.....	381
Pero, ¿existe el tercer sexo? <i>F. D'Onofrio, U. De Fanis, R.G. Cravero</i>	383
El aborto inducido en el mundo actual <i>Ermenegildo Spaziante</i>	393
El reto ético de las pruebas genéticas del cáncer de mama <i>Antonella Surbone</i>	417
Ensañamiento terapéutico: experiencia en una unidad de cuidados paliativos <i>Adelaide Conti, Giovanni Zaninetta</i>	433
Aproximación al estado actual de la ética de la investigación mediante el análisis de las normas de autor de algunas revistas científicas <i>J.M. Pastor</i>	449
Fe y razón en la práctica médica y los modelos de relación médico-paciente <i>Eduardo Rodríguez Yunta, M.Id.</i>	473

EDITORIAL

Un grupo de científicos del departamento de Gerontología, Geriatria y Enfermedades del Metabolismo de la Facultad de Medicina de la Universidad de los Estudios de Nápoles, Italia, encabezados por el Dr. Felipe D'Onofrio, con el tema *Pero, ¿existe un tercer sexo?*, hacen un análisis de las distintas razones que se han propuesto como causales de la homosexualidad.

Ermenegildo Spaziante, en su artículo *El aborto inducido en el mundo actual*, nos presenta un estudio comparativo que incluye información obtenida de 25 países sobre el tema del aborto.

El reto ético de las pruebas genéticas del cáncer de mama es un trabajo preparado por la Dra. Antonella Surbone, quien trabaja en uno de los centros de investigación del cáncer más importantes del mundo, el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, de Nueva York. En su trabajo, la Dra. Surbone nos ofrece una reflexión sobre los efectos que puede provocar el uso de una prueba genética —que permite verificar una predisposición hereditaria al cáncer mamario y ovárico—, en las mujeres en las que éste es practicado.

Dentro de los dilemas bioéticos del fin de la vida humana, el poder definir cuando un tratamiento es proporcionado y cuándo es desproporcionado, se ha convertido en uno de los temas que más causan polémica actualmente. Adelaide Conti y Giovanni Zaninetta, en su artículo *Ensañamiento terapéutico: experiencia en una unidad de cuidados paliativos*, hacen un análisis de los casos que se presentaron entre 1994 y 1996 en el Hospicio de la Ciudad de Brescia, Italia.

Ana Aranda y Luis Miguel Pastor, de la Facultad de Biología de la Universidad de Murcia, España, en su trabajo *Aproximación al estado actual de la ética de la investigación mediante el análisis de las normas de autor de algunas revistas científicas*, presentan un análisis comparativo hecho en 37 revistas en donde revisan si existen normas hacia los autores que contemplen condiciones para publicar artículos que contengan dilemas éticos dentro de sus trabajos de investigación.

Fe y razón en la práctica médica y los modelos de relación médico-paciente, es un artículo preparado por el Dr. Eduardo Rodríguez Yunta,

catedrático de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad de Chile. En este artículo podemos encontrar argumentos convincentes sobre la necesidad de la fe y de la razón en la práctica de la medicina.

Este número cierra el volumen XI de la revista *Medicina y Ética* dentro del año 2000. Un año en que la humanidad ha sido testigo de grandes contrastes: de guerras, de injusticias y, a la vez, de logros científicos y técnicos, y de avances en la dignificación del ser humano.

Sin embargo, el espíritu que ha dominado durante todo el año es el de júbilo, el de celebración, el que Su Santidad, Juan Pablo II, nos ha invitado a vivir como Año Santo. Quienes trabajamos para preparar esta revista, queremos dedicarle este número a todos nuestros suscriptores, quienes, con su apoyo, hacen posible esta publicación.

Esperamos que para todos ustedes, este año 2000 haya sido un año de jubileo, un año en que las gracias de Dios Nuestro Señor las hayan recibido ustedes y sus familias.

Pero, ¿existe el tercer sexo?

F. D'Onofrio,* U. De Fanis,* R.G. Cravero*

Resumen

La difusión de la homosexualidad, especialmente en estos últimos decenios, ha llamado la atención de muchos investigadores que han formulado diversas hipótesis para explicar su génesis.

La teoría psicoanalítica sostiene que la homosexualidad es un trastorno adquirido de la pulsión sexual.

En cambio, según la teoría biológica, en la base de la homosexualidad se dan mecanismos orgánicos y genéticos. En efecto, algunos estudios han evidenciado diferencias anatómicas entre el cerebro de los heterosexuales y el de los homosexuales, así como una recurrencia familiar de la homosexualidad.

Sin embargo, la hipótesis biológica ha sido objetada por diversos estudios que no han encontrado diferencias sustanciales entre el cerebro de los homosexuales y el de los heterosexuales, sino que han subrayado incluso el hecho de que los pocos sujetos examinados estaban enfermos de SIDA y sometidos a largos periodos de terapias hormonales. Por otra parte, las principales objeciones planteadas al origen genético de la homosexualidad consisten en no encontrar secuencias génicas alteradas, así como los métodos utilizados para la investigación de pares de hermanos homosexuales.

* Departamento de Gerontología, Geriatria y Enfermedades del metabolismo, Facultad de Medicina y Cirugía de la II Universidad de los Estudios de Nápoles.

El problema de la homosexualidad, a la espera de otras investigaciones, se debe seguir considerando todavía como una elección individual de la orientación sexual —condicionada por experiencias maduradas generalmente en el ámbito familiar y de relación y fomentada por una cultura permisiva— y no como una opción obligada —condicionada por variaciones anatómicas y genéticas.

¿Qué es la homosexualidad en la actualidad? ¿Es un trastorno del comportamiento sexual, una diferencia, o simplemente una elección? Y esta opción, ¿se configura como libre u obligada? ¿Reconoce unas bases biológicas, hereditarias y no hereditarias, o es la consecuencia de un desarrollo alterado de la propia sexualidad, madurado en el ambiente familiar? ¿O será que los dos factores citados pueden jugar un papel determinante en el condicionamiento de la orientación sexual?

Se trata de temas todavía muy debatidos y cuya solución aún está muy lejos de ser descubierta con certeza.

El individuo homosexual es el que —aun reconociéndose en el sexo de pertenencia— no experimenta atracción sexual por personas del otro sexo; así pues, no se ha de confundir con el transexual, que es un individuo que no se reconoce en su sexo fenotípico.¹

La homosexualidad es una condición muy difundida en la actualidad: del 1.5 al 5 por ciento de la población, según diversas estadísticas, se ha de considerar establemente homosexual, es decir, se trata de sujetos que han hecho una opción sexual definitiva y que tienen un compañero del mismo sexo con el cual realizan prácticas sexuales de diverso tipo. El porcentaje sube todavía más, hasta el 30 por ciento, si se considera la *tendencia homosexual*, que no implica el haber hecho una elección definitiva de la orientación sexual y que se concreta en fantasías homosexuales, frecuentes en la edad prepuberal y adolescente, pero que, sin embargo, no tienen una correspondencia con unas relaciones homosexuales; se trata, por tanto, sólo de una condición mental.

En el DSM III² (*Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría*) se distinguía la

homosexualidad egosintónica—no considerada como trastorno mental— y la homosexualidad egodistónica —cuando está asociada con estados de angustia, depresión u otros síntomas psiquiátricos— que se ubicaba entre los trastornos mentales de la orientación sexual. Bergler,³ en particular, afirmaba que los homosexuales eran sujetos neuróticos.

Sin embargo, el DSM III-R⁴ niega tal distinción: el comportamiento homosexual asociado a síntomas psiquiátricos no constituye una categoría nosográfica autónoma; el sufrimiento psíquico que caracteriza a la homosexualidad egodistónica es interpretado como un trastorno de la adaptación, que se manifiesta con angustia y/o depresión.

Por tanto, la homosexualidad es considerada como una variante de la norma en cuanto que: *a)* una porción estable de la población general tiene un comportamiento homosexual, sin que presente trastornos psíquicos; *b)* en la adolescencia, antes de alcanzar la madurez sexual, son frecuentes las experiencias homosexuales ocasionales o esporádicas; las fantasías homosexuales son mucho más frecuentes tanto en la adolescencia como entre los adultos heterosexuales; *c)* una fase de sufrimiento psíquico es común tanto en la homosexualidad egosintónica cuanto en la egodistónica, como consecuencia del conflicto entre el sujeto y las normas ambientales, culturales y sociales.

El comportamiento social de los homosexuales se caracteriza por: *1)* una tendencia a identificarse entre sí, de lo cual deriva la tendencia a reunirse en grupos homogéneos y a fundar clubes privados; *2)* una estructura fuertemente narcisista de la personalidad, que rechaza el cambio y que condiciona así, una vez más, el aislamiento y la búsqueda del grupo homogéneo unisexual.

Según Bergler, el homosexual es un sujeto que está siempre a la caza de sensaciones, sin sentirse nunca realmente satisfecho, y en el que está “siempre presente, sin excepción, un sentimiento de profunda culpa interior”; es tal vez “un masoquista psíquico, con algo más, lo que empuja a rehuir el análisis. Lo que cuenta, sin embargo, es que, si se tiene voluntad, se puede acceder a la terapia psiquiátrica y curarse”.⁵

Hipótesis sobre la génesis de la homosexualidad

a) Teorías psicológicas

Según el psicoanálisis, la homosexualidad es un trastorno adquirido de la pulsión sexual, que indica la falla de la experiencia edípica y de una regresión a pulsiones y fantasías pregenitales. Está relacionada con múltiples factores, ninguno de los cuales tiene un papel determinante único: eventos del desarrollo, seducciones precoces, características de las familias y de sus relaciones internas; tipo de educación —por ejemplo, un tipo de educación en el que es abolida la diferencia entre los dos sexos favorecería la homosexualidad—, y el papel de la pareja progenitora y de cada uno de los miembros.

En el hombre, la homosexualidad indica una relación de tipo femenino con el padre; en el curso del desarrollo no ha sido posible lograr una identificación con el padre; se piensa más bien en una identificación con una madre fálica que no reconoce la autoridad del padre.

En la mujer, en cambio, prevalece una idealización de la madre, que impide la identificación materna (el paso fundamental para la adquisición de la feminidad) y al mismo tiempo se rechaza la imagen del padre, quien es odiado y percibido como peligroso y es objeto de disgusto. Se deriva de ello sentimientos de persecución hacia los hombres y se teme la relación íntima con éstos, de manera que la mujer se vuelve el único objeto de amor posible.

b) Teorías biológicas

Desde hace una veintena de años se han recogido pruebas de la existencia de mecanismos biológicos responsables de la homosexualidad, en particular, de la masculina.

En especial, la búsqueda de las raíces biológicas de la orientación sexual sigue dos grandes direcciones: la primera se basa en observaciones de diferencias anatómicas entre el cerebro de heterosexuales y el de homosexuales; la segunda estudia la recurrencia familiar de la homosexualidad.

Partiendo de la observación de que en los ratones, a nivel del hipotálamo, existen grupos de neuronas con una diferente estructura entre machos y hembras, Gorski y cols.⁶ han investigado la existencia de estructuras nerviosas dimórficas también en el cerebro humano. Se ha observado que un grupo de células en la región preóptica medial del

hipotálamo es tres veces más grande en el hombre que en la mujer, por lo que se ha denominado *Sexual Dimorphic Nucleus*(SDN).

En 1990, Levay⁷ decidió verificar si en la misma región del hipotálamo podrían existir estructuras nerviosas cuyas dimensiones fueran variables en relación con la orientación sexual, además de con el sexo.

Por necesidad, Levay analizó el hipotálamo con muestras autópticas procedentes de 19 homosexuales fallecidos de SIDA, y de 16 heterosexuales, de los cuales seis fallecieron también de SIDA.

Los resultados fueron interesantes: una estructura nerviosa situada a nivel de la región preóptica medial del hipotálamo —denominada INAH 3— medía más del doble en los hombres heterosexuales que en las mujeres, mientras que en los homosexuales ese grupo de neuronas tenía un volumen comparable al de las mujeres.

Es decir que, según Levay, existiría un dimorfismo a nivel diencefálico correlacionado con la orientación sexual masculina, dimorfismo semejante al correlacionado con el sexo.

Sucesivos estudios han demostrado la existencia de, por lo menos, otra estructura nerviosa cuyas dimensiones están correlacionadas con el sexo. La comisura anterior, en efecto, resulta ser más grande en las mujeres que en los hombres. Pues bien, se ha visto que en los homosexuales varones las dimensiones de esa estructura serían comparables con las que se observan en las mujeres.⁸

La interpretación que dan los que apoyan la teoría del dimorfismo anatómico, correlacionado con la orientación sexual, es que durante el desarrollo intrauterino del feto la intervención de factores hormonales originaría diferencias estructurales en algunas áreas del sistema nervioso central, las cuales condicionan la orientación sexual durante la vida adulta. En particular, los niveles de andrógenos serían generalmente más bajos en los fetos masculinos, que se volverían homosexuales varones y viceversa, serían demasiados altos en los fetos femeninos que se volverían mujeres lesbianas.⁹ Para apoyar la hipótesis de que la androgenización pudiera ser insuficiente en el cerebro de los varones homosexuales, Torner y cols.¹⁰ han demostrado que inyectando estrógenos en los varones homosexuales se puede causar un *feed back* positivo en vez de un *feed back* negativo, como en los heterosexuales del mismo sexo.

Diversos experimentos han demostrado que los ratones machos, nacidos de madres sometidas a estrés durante la gestación, desarrollan un comportamiento de tipo homosexual durante la vida adulta. Además, se ha demostrado que el estrés en las madres reduce la secreción de andrógenos en fetos de sexo masculino. Basándose en estos estudios y otros semejantes, se ha pensado que el estrés en la edad perinatal puede influir —a través de alteraciones hormonales— en la orientación sexual durante la vida adulta.

Quedaría excluido que la diferencia estructural observada en la INAH 3 de los varones homosexuales pudiera deberse a modificaciones hormonales en la edad adulta, sobre la base de las observaciones experimentales de que, en los ratones, el grupo de células sexualmente dimórficas en el área preóptica medial muestra plasticidad al responder a los andrógenos durante las primeras fases del desarrollo cerebral, pero a continuación opone resistencia al cambio.

Otra posible explicación dada por Levay es que quizá no son los niveles de las hormonas andrógenas los que varían durante el desarrollo del sistema nervioso central, sino la capacidad de las células nerviosas de responder a niveles normales de andrógenos en circulación.

Esta explicación requeriría mecanismos moleculares complejos que incluyeran, ante todo, los receptores para los andrógenos, pero también diversas proteínas y genes cuya identidad y cuya función se desconocen todavía.

Son numerosas las críticas que se han hecho al trabajo de Levay. Algunas de ellas son de carácter metodológico: aparte de lo limitado de la casuística, los cerebros de los varones homosexuales analizados en los estudios neuro-anatómicos eran todos de pacientes fallecidos por SIDA, cuyo agente etiológico sabemos que es un virus neurótrofo. Además, los niveles de testosterona de estos individuos estaban bajos al momento del fallecimiento, como consecuencia de la enfermedad o de las terapias aplicadas antes del deceso. ¿Puede haber influido esa modificación hormonal sobre las dimensiones de la INAH 3 de tales sujetos? ¿Basta la observación de que en los ratones el área preóptica medial del hipotálamo —la que presenta dimorfismo sexual— modifique sus dimensiones en respuesta a variaciones hormonales sólo en las fases precoces del desarrollo del sistema nervioso central, para concluir que en el hombre adulto

las variaciones en los niveles de andrógenos no pueden modificar las dimensiones de una estructura nerviosa hipotalámica?

Otras críticas se refieren a las explicaciones dadas por Levay acerca del presunto dimorfismo vinculado a la orientación sexual.¹¹

L. Gooren¹² ha estudiado la secreción de la LH en respuesta al estímulo con estrógenos en transexuales antes y después de la hormonoterapia y la gonadectomía: antes de tales intervenciones encaminadas a rediseñar el sexo fenotípico de tales sujetos, la secreción de LH en respuesta al estímulo estrogénico concordaba con el sexo de pertenencia (estimulada en las mujeres, inhibida en los hombres); después de la hormonoterapia y la gonadectomía se observaba en los mismos sujetos un comportamiento opuesto al de la homosexualidad. Por esta razón, Gooren concluye que la secreción hipotalámica de LH en respuesta al estímulo estrogénico no es sexo-específica y no está determinada en la época perinatal, pudiendo ser influida por sucesivas modificaciones hormonales.

Además, la hipótesis de que ese dimorfismo pueda estar ligado a la acción prenatal de modificaciones hormonales, implicaría que los varones afectados por patologías caracterizadas por la carencia de andrógenos antes del nacimiento serían homosexuales y que, al mismo tiempo, deberían serlo las mujeres expuestas en edad prenatal a un exceso de andrógenos.¹³ Pero la realidad no puede sino refutar esa hipótesis.

Si fuese cierta, en cambio, la hipótesis de una alterada sensibilidad receptorial de las neuronas en presencia de niveles normales de andrógenos circulantes, habría que poner en tela de juicio la existencia de genes para la homosexualidad. Pero, ¿cómo podrían esos genes, responsables de la atracción hacia individuos del mismo sexo, sobrevivir a la selección darwiniana que abona la idoneidad reproductiva?

Por otra parte, Hofmann y Swaab han llevado a cabo otros estudios neuro-anatómicos en los que no se observa ninguna diferencia en cuanto al número de células en el llamado SDN, o sea, el núcleo hipotalámico, respecto del cual se ha demostrado la existencia del dimorfismo sexual entre hombres homosexuales y heterosexuales.

La segunda veta de la investigación sobre las teorías biológicas de la homosexualidad se refiere a la genética y, en particular, a los estudios sobre la asociación familiar de los casos de homosexualidad y los estudios de asociación génica.

Según algunas estadísticas, cerca del 50 por ciento de los gemelos homocigóticos, el 20 por ciento de los gemelos bicigóticos y el 13 por ciento de los hermanos de individuos homosexuales son, también ellos, homosexuales. Por tanto, existiría —confrontando estos datos con la frecuencia media de homosexualidad entre la población en general—, la tendencia a un reagrupamiento familiar de los casos de homosexualidad. Se ha observado, además, que la mayoría de los parientes homosexuales de sexo masculino de homosexuales hombres, pertenecen al lado materno de la familia, achacándolo a una asociación de lo hipotético-los genes- la homosexualidad, con el cromosoma X.

Partiendo de estas observaciones, Hamer y cols.¹⁴ estudiaron la asociación génica en 40 pares de hermanos homosexuales de sexo masculino. De estos sujetos se obtuvieron muestras de ADN, en las cuales se llevó a cabo una tipificación con marcadores genéticos; en particular el cromosoma X fue tipificado para 22 marcadores, extendiéndose desde la extremidad del brazo corto hasta la extremidad del brazo largo. La probabilidad de que los marcadores fueran idénticos en los pares de hermanos —es decir, de que ambos componentes de un par hubieran heredado marcadores idénticos de la madre, y que por esto se les pudiera definir como concordantes— era del 50 por ciento.

Hamer observó que en la extremidad del brazo largo del cromosoma X —en la región denominada Xq28— se observaba una notable concordancia: 33 pares de hermanos, en vez de los 20 esperados, compartían los mismos marcadores. En un grupo de control, constituido por pares de hermanos heterosexuales, los marcadores en la región Xq28 estaban distribuidos al azar.

Pero entre hacer esta observación y decir que la orientación sexual está genéticamente determinada, hay un trecho demasiado largo.

También aquí muchas de las críticas hechas al trabajo de Hamer son de carácter metodológico: ante todo se trata de una casuística reducida, y limitada únicamente a homosexuales de sexo masculino. Además, hay que decir que los pares de hermanos homosexuales fueron reclutados a través de anuncios de revistas y que el carácter “homosexualidad” de cada individuo del grupo se evaluó mediante la prueba de Kinsey que, como se sabe, consiste en evaluar las respuestas a cuatro series de preguntas en lo referente, respectivamente, a autoidentificación, comportamiento, fantasías y atracción; esto es, basándose en respuestas subjetivas

proporcionadas por los mismos individuos sometidos a la prueba. ¿Podría esto condicionar la escasa posibilidad de reproducir el trabajo observada por otros autores?

También se han hecho observaciones críticas a los resultados obtenidos por Hamer: cada miembro de los 33 pares de hermanos *concordantes* tenía en común la misma secuencia Xq28 con el hermano, pero no con los componentes de otros pares de homosexuales concordantes. Es decir, no se ha aislado ninguna secuencia Xq28 específica que pudiera hacer pensar en un hipotético gen de la homosexualidad.

Hamer, además, no ha aportado datos sobre la concordancia para los marcadores genéticos de la región Xq28 entre los pares de hermanos homosexuales y otros hermanos heterosexuales, ni ha dado indicaciones sobre cómo funcionaría la herencia de la homosexualidad.

¿Con qué mecanismo un *locus* genético podría influir en la sexualidad? ¿Influyendo, tal vez, en la síntesis de las hormonas y en su metabolismo?

Algunos autores han achacado al gen el que el receptor de los andrógenos codifique por una proteína esencial la masculinización del cerebro humano, que, además, ha sido localizado en el cromosoma X. Pero el *locus* que contiene tal gen está situado en la región Xq11, es decir, lejos de la región Xq28. Por tanto, también cae por su peso la hipótesis de que el receptor para los andrógenos desarrolle un papel determinante en la orientación sexual de los varones.

En conclusión, hasta ahora se han formulado muchas teorías sobre la génesis biológica de la homosexualidad, sin que ninguna de ellas haya alcanzado la dignidad de la demostración científica cierta.

Todas las hipótesis y los sucesivos desmentidos ponen de relieve el camino aún largo que habrán de recorrer los investigadores antes de comprender todos los factores, tanto los biológicos como los vinculados a la experiencia, que contribuyen a la orientación sexual. Incluso si se llegara a confirmar la existencia de estructuras cerebrales cuyas dimensiones estuvieran correlacionadas con la orientación sexual, el estado actual del conocimiento de los mecanismos cerebrales no hace posible comprender cómo semejantes diferencias cuantitativas puedan corresponderse con otras diferencias cualitativas en un fenómeno psicológico tan complejo como es la orientación sexual.

Por otra parte, los resultados de la investigación genética, que pretende demostrar cómo la homosexualidad es de carácter hereditario,

no aclaran qué es lo que se hereda, ni cómo esto pueda influir en la orientación sexual.

Por consiguiente, a la espera de otros eventuales descubrimientos, es necesario considerar estos datos como hipotéticos y de dudosa validez y —prescindiendo de cualquier juicio moral que a nosotros no nos compete dar— hay que convenir en el hecho de que, hasta ahora, el mecanismo etiopatogenético reconocido como fundamental en la génesis de la homosexualidad es el fracaso de la identificación sexual del individuo en la prepubertad.¹⁵

Por consiguiente, hay que ver la homosexualidad como una elección individual de la orientación sexual, condicionada por experiencias maduradas en general en el ámbito familiar, y no como una opción obligada, condicionada por ciertas variaciones anatómicas o genéticas respecto de la norma.

Por lo que se refiere al aspecto bioético, resulta interesante la conclusión de Bergler: “La única manera eficaz para combatir y rebatir la homosexualidad sería difundir el conocimiento del hecho de que no hay nada fascinante en sufrir la enfermedad conocida como homosexualidad; que esa enfermedad puede ser curada, y que este desorden aparentemente sexual va acompañado invariablemente de un grave “autolesionarse inconsciente”, que inevitablemente se revelará al exterior de la esfera sexual, porque abarca a toda la personalidad. Esta triada de contramedidas podría ser eficaz a largo plazo”.¹⁶

Tales consideraciones parecen muy interesantes, puesto que abarcan, en una óptica unificadora, aspectos éticos, biológicos y terapéuticos de un comportamiento sexual que, especialmente en los últimos años, también por la afirmación de una cierta cultura de tipo permisivo, amenaza con trastocar las relaciones humanas, con inevitables consecuencias psicosomáticas que pueden repercutir negativamente incluso en las actitudes caracteriales de la especie.

Referencias bibliográficas

¹ RAVIZZA P., PANCHERI P. ET AL.. *Trattato italiano de Psichiatria*, Milán: ed. Masson, 1993: 2080-2084; D'ONOFRIO F., *Bioetica e biologia*, Casale Monferrato: Piemme, 1994: 172.

- ² *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders III* (third edition) de la American Psychiatric Association, Washington DC: 1980.
- ³ BERGLER E., *Psicoanalisi dell'omosessualità*, Roma: Astrolabio, 1970: 11.
- ⁴ *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders III - Revisión* de la American Psychiatric Association, Washington DC: 1987.
- ⁵ BERGLER, *Psicoanalisi...*, p. 23.
- ⁶ GORSKI R.A., HARLAN R.E., JACOBSON C.D. ET AL., *Evidence for the existence of a sexually dimorphic nucleus in the preoptic area of the rat*. J. Comp. Neurol. 1980, 193(2): 529-539.
- ⁷ LEVAY S., *A difference in hypothalamic structure between heterosexual and homosexual men*, *Science* 1991, 253: 1034-1037.
- ⁸ LEVAY S, HAMER D., *Le cause dell'omosessualità*. *Le Scienze* 1994, 311: 18-23.
- ⁹ GIORDANO G., GIUSTI M., *Hormones and psychosexual differentiation*, *Minerva Endocr.* 1995, 20(3): 165-193.
- ¹⁰ DORNER G., *Neuroendocrine response to estrogen and brain differentiation in heterosexuals, homosexuals and transsexuals*. *Arch. Sex Behav.* 1988, 17: 55-57.
- ¹¹ BYNE W., *I limiti dei modelli biologici dell'omosessualità*, *Le Scienze* 1994, 311: 24-30.
- ¹² GOOREN L., *The neuroendocrine response of LH to estrogen administration in the human is not sex specific but dependent on the hormonal environment*, *J. Clin. Endocrinology and Metabolism* 1986, 63: 593-598.
- ¹³ HOFMAN M.A., SWAAB D.F., *An enlarged suprachiasmatic nucleus in homosexual men*, *Brain Research* 1990, 537: 141-148; HOFMAN M.A., SWAAB D.F., GOULDSMIT E., PURBA J.S., *Morphometric analysis of the supraoptic nucleus in the human brain*, *J. Anat.* 1990, 172: 259-270.
- ¹⁴ HAMER D., HU S., MAGNUSON V. ET AL., *A linkage between DNA markers on the X chromosome and male sexual orientation*, *Science* 1993, 261: 321-327.

El aborto inducido en el mundo actual

*Ermenegildo Spaziante**

Resumen

El autor ha examinado las últimas estadísticas relativas al aborto legalmente inducido, llevadas a cabo en 25 países del mundo.

De un total de población de 997 millones de habitantes, los casos de abortos inducidos fueron de 6'126,000 durante el año de 1996. Se registró una discreta reducción del 20% entre 1994 y 1996.

Los cambios no fueron similares en todos los países examinados. El decrecimiento más intensivo se registró en los países que antes mostraban las tasas más altas, especialmente aquellos que pertenecieron al sistema político soviético o de ideología marxista.

El estudio reporta la comparación del fenómeno abortivo con el de la tasa de natalidad, de mortalidad infantil y las condiciones socioeconómicas.

Se puede evidenciar una correlación inversa entre la tasa de abortos inducidos y el "Índice de desarrollo humano" (UNDP), especialmente con el nivel cultural, aunque menos relacionada con el Producto Interno Bruto (PIB) per cápita.

El autor supone que, en los países más desarrollados, la disminución de abortos registrados también tiene relación con el

*Profesor de Salud Pública, Universidad de Milán. Fue Director de Salud del "Instituti Clinici di Perfezionamento", Milán; es Miembro del Comité directivo de la "Società Italiana di Bioetica e Comitati Etici" (SIBCE).

uso, más difundido, de medios contraceptivos. En los países menos desarrollados y que pertenecieron al sistema de la ex-Unión Soviética, la disminución de la incidencia del aborto inducido puede estar relacionada con la atenuación del poder del Estado sobre el control coercitivo de la natalidad. El autor sugiere el postulado de que la amplia difusión del aborto inducido, especialmente si es repetitivo, no es sólo consecuencia de una miseria económica o cultural, sino también un importante factor de depresión moral, social y económica. En el mundo cambiante, el aborto voluntario sigue siendo una forma persistente de miseria.

El aborto inducido en el mundo actual

El aborto inducido sigue siendo un problema abierto al estudio y a la discusión en muchos aspectos: médico, ético y social.

1. Desde el punto de vista médico, la principal característica del análisis es la preocupación por la fisonomía traumática del aborto inducido, con un desorden de la fisiología de la vida reproductiva, daños biológicos que resultan de su realización, las no tan excepcionales complicaciones (sepsis, hemorragia, esterilidad, etc.), así como por las consecuencias psicológicas.

2. Los aspectos más relevantes de la cuestión ética tienen que ver con el debate del reconocimiento de la identidad del embrión como un ser humano, la condición jurídica del no nato como un sujeto con el derecho natural a la protección de la vida, la responsabilidad del médico en los aspectos bioéticos y legales del aborto “médico” inducido (eugenésico, “terapéutico”, contraceptivo, etc.).

3. Desde el punto de vista social, se han realizado diversas investigaciones para determinar la frecuencia actual del aborto y estimar la efectividad del programa del control de la natalidad y del sistema de planeación de la familia, en conexión con las condiciones económicas, educativas y sociales, así como en la organización del cuidado de la salud.

1. La situación médica y de salud naturalmente son muy diferentes en las diversas áreas geográficas, con muy distintas condiciones de población.

En los países menos desarrollados, caracterizados por un bajo nivel económico, social y cultural, la ausencia de cuidados de la salud y servicios sociales se asocia con situaciones peligrosas, donde las “usuarias” del aborto son casi exclusivamente mujeres con otras formas de miseria (prostitución, patologías ginecológicas y alta frecuencia y transmisión de enfermedades venéreas).¹

Los abortos generalmente son realizados, en esas situaciones, con una gran serie de métodos abortivos peligrosos (tales como la inserción de objetos afilados dentro del útero, o el consumo de sustancias químicas y tóxicas, etc.); de esta manera, la misma mujer puede abortar muchas veces en su vida.²

En otros países, caracterizados por un alto nivel económico, cultural y tecnológico, se están experimentando nuevas maneras para inducir el aborto, especialmente en relación con medios farmacológicos, con objeto de evitar la cirugía y la hospitalización.³ Por tanto, se está poniendo especial atención al uso de compuestos hormonales como abortivos durante los dos primeros meses de gestación, evaluando la efectividad del método como una alternativa al legrado quirúrgico o la extracción por aspirador (succión por vacío) y a exhibir las ventajas y aceptación de los nuevos procedimientos.⁴

Mientras que estas tecnologías harían muy accesible y fácil el aborto y por tanto llevarían a algunas mujeres a decidir con ligereza y prontitud,⁵ la consecuencia ordinaria en el programa de control natal es tener un corto periodo de infertilidad, una más alta frecuencia de aborto procurado y el incremento de abortos “espontáneos”.

En algunos países se realizaron investigaciones para evaluar el aborto en conexión con eventos tales como guerra, violación, trauma, etc.,⁶ como solución de emergencia.

En China, donde el control natal es una obligación impuesta con severidad, por ley y donde el aborto coercitivo es usado como un medio extremo de eliminar un embarazo no planeado, fue llevada a cabo una profunda y amplia investigación para determinar las fallas de los medios anticonceptivos usados por las mujeres que buscaban el aborto.⁷

2. Desde un punto de vista ético, se siguen llevando a cabo importantes debates respecto al reconocimiento del *embrión* como un *ser humano*, con el derecho natural a la protección de su vida.⁸ La cuestión está siendo más y más debatida en relación a las nuevas técnicas de fertilización *in vitro* (FIVET), el destino de los óvulos fertilizados (también abortivo), especialmente cuando se han congelado por algunos años y la solicitud de utilizarlos eventualmente en investigaciones experimentales o para otros usos.⁹

Otras cuestiones muy comprometedoras también tienen que ver con el aborto inducido en relación con el diagnóstico prenatal,¹⁰ para eliminar durante su desarrollo a un ser humano ya concebido, con base en una certeza o probabilidad de malformaciones o patologías genéticas (aborto eugenésico).¹¹ Estos problemas son muy importantes también para el médico y el consejero genético, cuya responsabilidad está más involucrada.¹²

Las preguntas bioéticas surgen aún más en relación con la exigencia de un programa preventivo a través de la educación sexual, la ética familiar, el reconocimiento de la paternidad, el papel del padre en la concepción así como en la responsabilidad relativa al humano que ya ha sido concebido, y también en relación con el compartir de la familia y la comunidad en relación con las nuevas vidas.¹³

3. Los aspectos sociales y demográficos del aborto han motivado estudios relativos a la incidencia del aborto, comparaciones con la tasa de nacimientos, la tasa de mortalidad, de mortalidad infantil, el crecimiento natural de la población y la tasa de desarrollo humano: estos aspectos son especialmente importantes para algunos países.

La cuestión relativa a la confiabilidad de las estadísticas oficiales fue el objeto de otras investigaciones. Por ejemplo, en Finlandia un control sistemático de la documentación clínica ha asegurado que los datos oficiales de los abortos inducidos, legalmente registrados, generalmente es confiable, pero no es de utilidad médica.¹⁴ En otros países, las estadísticas relativas presentan un cierto grado de confusión,¹⁵ ya que las nuevas formas de abortivos ocasionan un descenso aparente del aborto inducido, por el gran uso de los “miniabortivos” precoces y el llamado “aborto médico”.¹⁶

En los países más desarrollados, el siempre recurrido uso de los medios anticonceptivos determina un descenso del aborto inducido que es sólo aparente, puesto que muchos de estos medios anticonceptivos en realidad son abortivos; por tanto, los abortos inducidos de manera precoz no son registrados.¹⁷

Algunas investigaciones estadísticas reportan un porcentaje de mujeres que tienen uno o más abortos previos y que buscan abortar nuevamente, pero son pocas las investigaciones dirigidas a establecer la frecuencia de repetición del aborto en una misma mujer.¹⁸

También se ha puesto poca atención a determinar las consecuencias del aborto inducido en la vida social y el bienestar de la comunidad; por el contrario, algunas investigaciones han estudiado la relación entre condiciones económicas y tasas de aborto.¹⁹

Algunos aspectos sociales en particular son considerados cada vez más por los Comités Éticos, para evaluar el grado de patología genética, las situaciones de riesgo provenientes de ciertas patologías asociadas, los problemas de la fertilización *in vitro*, y son confrontados con el derecho a la vida del ser humano concebido.²⁰

En algunos países, durante los últimos años, se ha llevado a cabo un debate político relativo a la legalización del aborto (por ejemplo, en Alemania, Irlanda, Polonia, Portugal y Sudáfrica; en EE.UU., en los estados de California, Colorado, Nueva Jersey, Nueva York y Óregon) y en congresos muy importantes: Beijing, IV Congreso Mundial de la Mujer; Roma, Conferencia de la Oficina Regional de la OMS de Europa, donde en las Metas de Salud para el año 2010 fue también discutido un programa diseñado para reducir la incidencia del aborto como una medida de regulación de la fertilidad humana.

En estudios previos tratamos de caracterizar los diferentes tipos del llamado “Aborto terapéutico” a través de las razones propuestas para justificar la decisión de abortar, aconsejadas por el médico —y de cualquier forma legalizada—, también después de los 90 días de gestación, de acuerdo con la Ley n. 194/1978 de la República Italiana.²¹

En los siguientes estudios, publicados en esta revisión, tratamos de delinear la ocurrencia geográfica del aborto inducido a través del análisis de las estadísticas oficiales respectivas en más de sesenta países.²²

En estudios más recientes, hemos tratado de explorar más allá el continente secreto del aborto, haciendo una comparación estadística entre el

fenómeno social del aborto inducido con otros indicadores demográficos, económicos y sociales: consistencia relativa de la población, densidad del área, tasa de nacimientos, incidencia de la mortalidad infantil, tasa total de fertilidad femenina, nivel educativo, producto interno bruto, gasto militar y a través de la variabilidad en la incidencia del aborto en los últimos años.²³

En este sumario geográfico del aborto inducido se comprobó que los impresionantes picos altos del aborto legal sobresalían especialmente en países del archipiélago ex-soviético o marxista, con una evidente tendencia a disminuir.

En otros países, una amplia mitigación significa una estratificación persistente, pero sigue siendo ética y socialmente importante.

Después de la serie de exploraciones cronológicas, parece apropiado investigar la dinámica de la evolución del fenómeno abortista en los últimos años, también a través de la comparación con indicadores demográficos y sociales, y la variabilidad eventual, con restricción, incremento o detención, especialmente en países con mayor confiabilidad estadística.²⁴

Aun ahora el aborto permanece como un “continente semi-hundido”, en el que los altos picos de incidencia, legalmente registrados o ilegales, surgen de una amplia área de abortos desconocidos o encubiertos, pero donde la vida en desarrollo de los no natos está todavía expuesta a la falta de defensa jurídica, fácil supresión y apatía ética. Debido a que el aborto es una forma persistente de miseria humana, hemos sido alentados a explorar más la incidencia planetaria de las dimensiones actuales del aborto voluntario.

Actualización estadística de la incidencia de abortos legales en 25 países seleccionados

1. En 1996 la población total de los 25 países bajo observación sumaba 977'597,000 habitantes, y era equivalente al 16.99% de la población mundial (Tabla 1; Gráfica 1). En el periodo 1994-96 se registraron un total de 23'526,955 abortos voluntarios legales: 10'243,620 en 1994; 7'157,947 en 1995 y 6'125,388 en 1996. El promedio de abortos inducidos por año fue de 7'842,320, equivalentes a una incidencia de 8.02 abortos inducidos por persona-año. De 1994 a 1996 hubo una

reducción del 40.2% en el número de abortos inducidos; la reducción fue mayor en la primera mitad del periodo (-3'085,673 de 1994 a 1995) que en la segunda mitad (-1'032,559 de 1995 a 1996).

2. Durante el trienio, el aborto inducido ha mostrado diversas tendencias en los diferentes países (Tabla II, Col. 2):

a. Se ha registrado un descenso muy marcado de la incidencia de abortos inducidos legales en Polonia (-97.17%), Rusia (-59.21%), la República Checa (-51.14%), Letonia (-40.65%), Kirghizistán (36.36%), Tadjikistán (-26.45%), Bulgaria (-25.74%), Eslovaquia (-24.03% y Rumania (-23.37%).

b. El descenso fue menos importante en Finlandia (-18.14%), Bielorrusia (-15.25%), Eslovenia (-14.62%), Hungría (-14.44%) y Alemania (-12.67%).

c. Se registró una disminución muy ligera en Japón (-11.79%), Dinamarca (-10.80%), Singapur (-8.10), Suecia (-7.33%), Italia (-5.49%), y el Reino Unido (-0.76%).

d. Se registró un ligero incremento en Francia (1.10%), EE.UU. (2.58%), Israel (4.79%) y Holanda (13.20%).

3. Cuando la incidencia del aborto inducido en relación con la población total (esto es el número de abortos inducidos legales por año por cada 1000 habitantes) es calculado (Tabla III, Col. 3; Gráfica 2) algunos países muestran índices extremadamente altos: Rusia, con un promedio anual de incidencia de 26.74 abortos inducidos por cada 1000 personas año; Rumania, con 26.70; Kazakstán, con 16.11; Bulgaria, con 15.41 y Letonia, con 13.93.

Otros seis países, que también pertenecieron al sistema soviético, presentan tasas altas: Kirghizistán, con 10.16 abortos inducidos por cada 1000 habitantes; Bielorrusia, con 9.09; la República Checa, con 8.35; Tadjikistán, con 8.21; Hungría, con 7.83; Eslovaquia, con 7.82. Otros países muestran un cierto refreno hacia el aborto legal: Polonia, con un promedio anual de incidencia del 0.37 por cada 1000 habitantes; Holanda, con 1.26; Alemania, con 1.35; Finlandia con 2.23; Italia, con 2.32; Francia, con 2.86; el Reino Unido, con 2.90; Israel, con 3.07; Japón, con 3.08; Dinamarca, con 3.54; Suecia, con 3.81 por cada mil habitantes.

En los EE.UU. se calcula una tasa de incidencia ligeramente más alto (5.1 abortos inducidos por cada mil habitantes). Las tasas de aborto inducido referidos a la población en 1996, y la consecuente posición de los 25 países seleccionados se registran en la Tabla IV.

4. Un índice de la magnitud de la abortividad inducida, muy útil y ampliamente utilizado, es la proporción entre el número de abortos inducidos, legalmente registrados, y el número de *nacidos vivos* durante el mismo periodo y para la misma población. Los datos relativos a los 25 países estudiados se reporta en la Tabla V, Col. 2. Aparecen altas tasas en 1996 de: Rumania con un promedio anual de 215 abortos inducidos por cada 100 nacimientos; Rusia, con 176 por 100 nacidos vivos; Bulgaria, con 127 y Letonia, con 110. Esto significa que el número de abortos legales en estos países es mayor al número de nacimientos durante ese mismo año.

El análisis de las variaciones cronológicas más recientes, sin embargo, muestra importantes tendencias progresivas. Durante el último bienio de referencia, las tasas de aborto disminuyeron: para Rumania de 234 a 215 abortos inducidos por cada 100 nacidos vivos; para Rusia, de 235 a 176; Bulgaria, de 149 a 127, y para Letonia de 117 a 110. El porcentaje de reducción es mayor en Polonia, Kirghizistán, Kazakstán, Rusia y Tadjikistán, todos ellos con más de un 20% de reducción en la incidencia. Se registra una débil disminución en Suecia, Hungría, Bielorrusia, Alemania y en los EE.UU. En algunos países, este índice muestra cierto incremento, especialmente en la República Checa, Holanda y el Reino Unido.

El total de la información estadística obtenida tanto en los países que formaban el sistema soviético como aquella obtenida en Europa Occidental confirman la gran diferencia en la incidencia del aborto: es muy recurrido en los países ex-soviéticos y más bajo en el segundo grupo. Sin embargo, la comparación entre las variaciones muestra que en el grupo del ahora inexistente sistema soviético hay una importante tendencia a atenuar las solicitudes del aborto inducido; es muy probable que esta sea una consecuencia de que saliera a la luz la presión pública del control demográfico a través del aborto inducido.

El análisis estadístico confirma esta tendencia de manera significativa, por lo menos con base en la información oficial.²⁵

5. No se encontró una correlación entre la incidencia de abortos voluntarios y la incidencia de la *mortalidad infantil*. La comparación de datos estadísticos del conjunto de 25 países muestra que algunos de éstos (Suecia, Finlandia, Singapur y Japón), con tasas muy limitadas de mortalidad infantil, registran una tasa de aborto cercana al promedio general. Otros países con una tasa más alta de mortalidad infantil (Tadjikistán, Kazakstán, Kirghizistán, Rumania, Rusia, Letonia, Bulgaria) se caracterizan por una tasa de incidencia de los abortos diferente: muy alto en Rumania, Rusia, Bulgaria, Letonia, pero medianamente limitado en Tadjikistán, Kirghizistán y Polonia. Por otro lado, países con bajos índices de aborto (Alemania, Israel, Holanda) también tienen bajas tasas de mortalidad infantil.

Esta variabilidad parece relativa a un significado diferente de los dos fenómenos demográficos, ya que la mortalidad infantil no sólo significa el nivel de bienestar social de la población, sino también el grado de eficiencia y eficacia del sistema de cuidado de la salud, la calidad de la medicina preventiva y pediátrica, la accesibilidad a los servicios sociales, y el aprecio por la vida de los que se encuentran en la primera edad en el grado de conciencia cívica y educativa de la gente. La incidencia de abortos inducidos, por otro lado, generalmente es la expresión de otros elementos culturales, éticos, sociales y religiosos, y también es el resultado de las políticas demográficas de los países o de la amplitud del derecho de la mujer a realizar una “elección libre” de abortar, y la aparición casual de la anticoncepción artificial, o una preferencia por los métodos naturales para la planeación de la familia.

En esta perspectiva nada uniforme permanece una relación común entre la mortalidad infantil y el aborto inducido: la alta predominancia del aborto, generalmente con diferentes parámetros, pero casi en todas partes es un múltiplo de la tasa de mortalidad infantil. Esto significa que generalmente se ofrece una mejor protección a la vida posnatal, en comparación con la baja defensa de la vida prenatal.

6. Se realizó un análisis estadístico (Tabla VII)²⁶ para evaluar si el aborto inducido y la mortalidad infantil, expresadas ya fuera por cada mil personas/año o por cada mil nacimientos, estaban relacionados con variables socioeconómicas o demográficas.

Las *variables socioeconómicas* consideradas para el estudio tenían relación con los “Índices de Desarrollo”,²⁷ y las tres variables usadas para procesar este índice: Producto interno bruto (PIB) corregido, revaluado en dólares *per cápita*, expectativa de vida y nivel educacional.

Las *variables demográficas* incluyeron la tasa total de fertilidad femenina, la tasa de nacimientos y el crecimiento natural de la población.

Se usaron estadísticas no-paramétricas, ya que las variables tanto de mortalidad infantil como de aborto inducido fueron muy inestables a través del rango de las variables socioeconómicas y demográficas consideradas para el estudio.

La relación entre mortalidad infantil o aborto inducido y cada variable demográfica o socioeconómica fue probada por el *tau* de Kendall.

Además, se llevó a cabo un análisis multivariante que incluía tres variables, el PIB, el nivel educativo y ya fuera la mortalidad infantil o el aborto inducido, usando el coeficiente de correlación de rango parcial de Kendall.²⁸

Los resultados del análisis estadístico (Tabla VIII) han mostrado en los 25 países considerados para este estudio, que tanto el índice de mortalidad infantil como el de aborto inducido están inversamente relacionados con el Índice de Desarrollo, pero esta relación era mucho más fuerte con la mortalidad infantil ($\tau = -0.70$; $p < 0.001$) que con el aborto inducido, expresado ya sea por 1,000 personas/año ($\tau = -0.55$; $p < 0.001$) o por 1000 nacimientos ($\tau = -0.38$; $p = 0.008$).

La mortalidad infantil y el aborto inducido (Tabla X) estaban relacionadas de manera negativa también con las tres variables (criterios del Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (UNDP en inglés) que se ha tomado en cuenta para procesar el “Índice Compuesto de Desarrollo” (por ejemplo, PIB, expectativa de vida y nivel educativo). Sin embargo, la mortalidad infantil estaba más relacionada con el PIB ($\tau = -0.65$, $p < 0.001$) que al nivel educativo ($\tau = -0.40$; $p = 0.005$). Por el contrario, el aborto inducido estaba más relacionado con el nivel educativo que con el PIB; de hecho, la segunda variable afectaba de manera significativa la tasa de aborto inducido cuando se expresaba por cada 1000 personas/año, pero no cuando se expresaba por cada 1000 nacimientos.

Estas diferencias eran cada vez más aparentes en el análisis multivariante, involucrando tres variables, PIB, nivel educativo y ya

fuera mortalidad infantil o aborto inducido. La mortalidad infantil estaba inversamente relacionada con el PIB corregido ($\tau = -0.585$, $p < 0.001$) pero no al nivel educativo ($\tau = -0.188$; $p > 0.2$), mientras que las tasas de aborto, expresados ya fuera por 1000 personas/año o por 1000 nacimientos, estaba inversamente relacionada al nivel educativo ($p < 0.01$), pero no al PIB corregido ($p > 0.1$).

No se halló una correlación entre la tasa de aborto por 1000 personas/año con la fertilidad femenina total ($\tau = -0.028$; $p = 0.845$), la tasa de natalidad ($\tau = 0.105$; $p = 0.467$) ni con el crecimiento natural de la población ($\tau = -0.194$; $p = 0.174$).

7. La comparación estadística entre la incidencia del aborto inducido y al tasa general de mortalidad en los 25 países considerados, ha proporcionado información inesperada, ya que en cuatro países el número de abortos inducidos es más alto que el número de muertes registradas en la misma población durante el mismo año (Tabla IX, col 3, col. 6). Esta situación es evidente en las estadísticas vitales de Rumania, con 23 abortos inducidos en comparación con 12 muertes por cada 1000 habitantes; Rusia, con 17 abortos inducidos y 15 muertes por cada 1000 habitantes; Kazakstán, con 12 abortos inducidos y 10 muertes; y Eslovenia, con 6 abortos inducidos y 5 muertes durante el último año de este estudio. En otros países la situación fue inversa, ya que la tasa de muertes se combinó con una baja tasa de abortos inducidos. En el Reino Unido, Suecia, Alemania, Finlandia y Dinamarca esta condición está determinada sobre todo por una diferente distribución de la población de acuerdo con la edad, lo que explica, con el incremento de la expectativa media de vida, un grado diferente de envejecimiento de la población.

8. Esta tendencia también está condicionado por al tasa de nacimientos, que varía en los diferentes países (Tabla IX, col 2; Gráfica 4).

Comentario

El aborto inducido, con la aprobación de la legislación, en los últimos años y en muchos países del mundo constituye no sólo un problema personal de ética natural o teología moral, sino también un fenómeno

social por sus dimensiones e implicaciones. Por un lado, refleja diferentes situaciones socioeconómicas, relevancia política y normas jurídicas, y también requiere de la investigación de factores que lo influyen, para la elaboración de un programa eficaz de la prevención y contención. Por otro lado, esta investigación tiene un carácter esencialmente inductivo, porque está dirigido a determinar la entidad y las características sociales, a través de la comparación de diferentes situaciones epidemiológicas, y la evaluación de variaciones objetivas a través del tiempo y a varias áreas geográficas o demográficas.

Ciertamente, esta investigación sistemática, con sus aspectos matemáticos y científicos, no puede incluir la tragedia ética, psicológica y biológica del aborto, pero puede indicar sus extensiones, profundidad social y dinámica cronológica en las comunidades nacionales y regionales.

El análisis de estadísticas del aborto inducido más recientes, en el grupo de los 25 países considerados en el presente estudio, mientras que confirma la alta incidencia de los abortos inducidos legalmente registrados en las naciones del bloque ex-socialista de inspiración marxista, muestra en los mismos países una cierta mitigación del fenómeno del aborto. En cierta medida se puede “asumir” que la reducción de abortos inducidos se debe, sobre todo, a la atenuación de las presiones políticas, ideológicas y sociales sobre las mujeres, especialmente aquellas que desempeñan trabajos públicos fuera de sus hogares. La así llamada “libertad para abortar”, introducida al inicio del sistema leninista, después de la Revolución de Octubre (1917), fue reemplazada por la “libertad para procrear”, especialmente en los países donde el nivel económico no les permite recurrir a la contracepción, más difundida en sociedades con sistemas liberales. También se considera que la atenuación del poder del Estado, tenga influencia en la práctica del aborto en mujeres de muchos países, que han experimentado las desastrosas consecuencias de los abortos múltiples y del aborto coercitivo en la salud femenina, en su bienestar psicológico y en su seguridad en la vida diaria.

Para los países Occidentales, el aborto está contenido principalmente por la facilidad de recurrir a los medios anticonceptivos e interceptivos, que eluden el registro legal como prácticas abortivas. La interrupción de un embarazo no deseado, especialmente si se efectúa tempranamente, puede ser encubierto como una metrorragia más o menos importante, atendida directamente por el médico, pero no necesariamente declarada

como un “aborto inducido” y entonces es clasificado como “espontáneo” en términos médicos.

El eterno llamado a los valores humanos y a la ética humana ha estimulado y solicitado más respeto por la vida del nonato; mientras que favorece el tener nueva confianza en la vida y la alegría de la familia, puede contribuir a contener el recurso al aborto, y en algunos países incluso puede determinar el colapso de la regulación jurídica pro-aborto y a una mejor sensibilidad ética de la conciencia civil.

El aborto inducido en los países que han legalizado su ejecución, y que han publicado datos estadísticos de su frecuencia anual, presentan un nivel de difusión diferente: en algunos países (por ejemplo, en aquellos que pertenecieron al bloque ex-socialista) con una tipología “epidémica” por la difusión de una alta incidencia; en otros, los abortos individuales inducidos presentan un carácter “endémico”, como en los países que han legalizado el aborto incluso en estadios avanzados del embarazo. En otros países el aborto inducido voluntario tiene una incidencia más “esporádica”, de acuerdo a las estadísticas oficiales, y esto está condicionado a las restricciones legales o por razones éticas, religiosas y culturales.

El análisis de la información más reciente, por su confrontación con registros previos ha mostrado en varios países una cierta tendencia hacia la reducción de la frecuencia. Esta evidencia es especialmente marcada en países que en tiempos recientes han salido de una frecuencia “epidémica” de abortos y ahora tienden hacia una difusión “endémica”, puesto que aún es persistente, pero menos frecuente. Otros países presentan una cierta estabilidad en su situación abortiva, con pocas variaciones significativas. En otros países, el carácter de “esporádico” tiende a asumir un aspecto “endémico”, debido a la creciente aplicación y penetración en la creencia común.

La comparación entre las estadísticas del aborto inducido y la tasa de natalidad, mortalidad infantil, fertilidad femenina total y el crecimiento natural de la población parecen encontrarse en el “Índice Compuesto de Desarrollo Humano” construido de acuerdo a los criterios del UNDP, un término extremadamente importante para una mejor evaluación de la incidencia del aborto inducido, especialmente en aquellos países con índices muy altos de aborto inducido y bajos índices de desarrollo humano.

Esta coincidencia lleva a la sugerencia de que los índices altos de aborto inducido corresponden a bajos índices de desarrollo humano, nivel educativo y un producto interno efectivo. En condiciones de pobreza, también es posible que el aborto inducido (voluntario o coercitivo) es una causa concurrente de la misma situación socioeconómica, conectada a una depresión que inhibe el crecimiento. Se puede sospechar que el aborto inducido provoca un círculo vicioso que estrangula a la gente, agrava la difusión de una miseria moral. El aborto no es un “remedio” a la miseria económica, cultural y sanitaria, sino que además constituye un importante factor que genera la misma miseria, en vez de generar la vida.

Otras consideraciones éticas

El aborto, entendido como la interrupción de la vida humana antes de su nacimiento, sigue siendo un “continente secreto”, sumergido, y que apenas se asoma sobre la superficie de la vida social. Su exploración nos permite evaluar la consistencia en términos más concretos y exactos, pero mantiene un carácter “ártico”, ya que esconde frío y sufrimiento, injusticia y muerte.

El mejor conocimiento de sus aspectos, de sus variaciones temporales y diferencias geográficas pueden ayudar a entender otros elementos característicos de mayor o menor importancia. La determinación estadística puede ayudar a establecer ciertas conexiones y a la evaluación de algunos factores. Sin embargo, este análisis matemático es siempre y solamente una contribución cognitiva, puesto que el problema tiene otras razones profundas: tales como el drama psicológico, la violencia moral, las cadenas de prejuicio, egoísmo y estupidez, que todavía se deben explorar e identificar con otros métodos, porque están conectados con la realidad de la vida humana, personal, familiar y social.

La misma distinción entre aborto “voluntario”, “espontáneo” y “médico” con frecuencia está revuelta y es oscura. El aborto legalizado no elimina los abortos ilegales, los registrados no incluyen aquellos desconocidos “auto-inducidos” y aquellos de son resultado de métodos “contraceptivos” o “interceptivos”. Además, la misma tasa de mortalidad

prenatal y la tasa de mortalidad infantil pueden enmascarar un deseo de abortar que se expresa a sí mismo en un momento posterior...

Hasta ahora, el aborto permanece no sólo como un problema personal, sino también como un reto para el respeto de los valores éticos, por el progreso médico, por la mejor libertad social de la humanidad. El aborto generalmente no es un remedio para la miseria económica, social y cultural, sino un factor agravante de la depresión moral con el compromiso por el progreso humano; por tanto, no es sólo una expresión de la miseria, sino también una causa de ésta. El ayudar a romper las cadenas del aborto no sólo significa dar un servicio a toda la humanidad, sino confirmar que cada ser humano tiene el derecho a vivir, a ser defendido, a ser aceptado y a tener una dignidad irrevocable.

Pero este no es sólo el campo o trabajo de la estadística: este gran trabajo necesita la colaboración de la comunidad humana.

Al término del bicentenario de la publicación del trabajo de Thomas Malthus sobre la importancia del balance demográfico para el bienestar social, parece correcto y apropiado reevaluar con mayor racionalidad y crítica los métodos y programas de los seguidores de la teoría Neomalthusiana. Esto también de acuerdo con las solemnes declaraciones de las “Conferencias de Población y Desarrollo” internacionales, que recomiendan no usar más el aborto como un método anticonceptivo y de planeación de la familia.

Al inicio del tercer milenio de la “Buena Nueva” de la verdad, justicia y amor, también debemos recordar el viejo precepto: “No matarás al inocente...” (Exodo 23,7).

El autor agradece la generosa y amistosa colaboración: Giuseppe Verlato, M:D:, investigador de biométrica, Universidad de Verona; Stefano Pileri, ingeniero en computación; David Alexander, economista; Sra. Paola Melodia, Srita. Elisabeth Losleben y Sra. Eleonora Gillo por la revisión del texto en inglés.

Glosario de términos estadísticos:

Aborto: expulsión de un feto de la matriz antes de que sea viable.

Aborto inducido: Aborto voluntario o coercitivo provocado y legalizado por las leyes de un país.

Expectativa de vida: el número promedio de años que una persona perteneciente a una generación particular puede esperar vivir. Este índice es estimado con base en una estadística vital.

Índice de crecimiento natural: es la diferencia entre la tasa de nacimientos y la tasa de mortalidad en una población (por cada 1,000 personas/año). El promedio de crecimiento natural mundial (1990-1995) se estima en 15.7 por cada 1000 habitantes (1.57 por 100 personas/años).

Nivel educativo: se estima con base en la tasa de alfabetización (2/3) y el grado de instrucción (1/3) en la población (de 15 años en adelante), y se expresa con un valor en % (Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (UNDP)).

Producto Interno Bruto (PIB): el valor total de los bienes y servicios finales producidos ambos en un país dado, y de las transacciones con países extranjeros, en un período contable dado, usualmente un año. Por lo general es expresado con la “Paridad del Poder de Compra” en dólares *per cápita*.

Tasa de fertilidad femenina total: el número promedio de niños nacidos de mujeres que pertenecen a una generación particular durante toda su vida reproductiva (generalmente entre los 15 y 49 años).

Tasa de nacimientos: el número de nacidos vivos por año por 1000 habitantes. El promedio anual mundial (1990-1995) se estima en 25.0 nacimientos por cada 1,000 personas/año.

Tasa de mortalidad: el número de muertes por año por 1,000 habitantes. El promedio anual mundial (1990-1995) se estima en 9.3 muertes por cada 1,000 personas/año.

Tasa de mortalidad infantil: el número de niños que mueren antes de su primer cumpleaños, por cada 1,000 nacidos vivos. Incluye la muerte neo-natal, esto es, la mortalidad dentro del primer mes de vida.

Tabla 1
Abortos inducidos en 25 países seleccionados, en el periodo 1994-1996

<i>País</i>	<i>1994</i>	<i>1995</i>	<i>1996</i>	<i>1994-1996</i>
Alemania	118.609	111.236	103.586	333.431
Bielorrusia	101.100	95.853	85.685	282.638
Bulgaria	144.644	132.891	107.416	384.951
Dinamarca	19.729	18.833	17.598	56.160
EE.UU.	1.354.000	1.354.000	1.388.937	4.096.937
Eslovaquia	45.919	45.919	34.883	126.721
Eslovenia	13.263	13.263	11.324	37.850
Finlandia	12.232	12.232	10.013	34.477
Francia	161.129	161.129	162.902	485.160
Holanda	18.384	19.804	20.811	58.999
Hungría	87.065	77.000	74.491	238.556
Israel	16.379	18.444	17.164	51.987
Italia	136.481	134.817	128.994	400.292
Japón	413.032	386.807	364.350	1.164.189
Kazakstán	296.586	296.586	206.877	0.049
Kirghizistán	49.325	59.394	31.389	140.108
Letonia	45.149	31.348	26.795	103.292
Polonia	30.878	11.640	874.000	43.392
Reino Unido	171.260	171.260	169.964	512.484
República Checa	126.055	70.634	61.590	258.279
Rumania	691.863	585.761	530.191	1.807.815
Rusia	6.084.122	3.243.957	2.481.493	11.809.572
Singapur	17.073	16.476	15.690	49.239
Suecia	34.849	34.169	32.293	101.311
Tadjikistán	54.494	54.494	40.078	149.066
TOTAL	10.243.620	7.157.947	6.125.388	23.526.955

Fuentes:

Los datos se obtuvieron de la *Enciclopedia Británica, Libro del año 1996-99*.

La información de Italia se deriva del ISTAT (Instituto Nacional de Estadística), *Anuario Estadístico Italiano 1997*, Roma, ISTAT, 1997.

Tabla II
Variaciones absolutas y porcentuales del aborto inducido
en 25 países en el periodo 1994-1996

<i>País</i>	<i>Variación Total</i>		<i>Variación anual promedio del aborto inducido</i>	
	<i>Número</i>	<i>%</i>	<i>Número</i>	<i>%</i>
Bielorrusia	-15.415	-15,25	-7.708	-7,62
Bulgaria	-37.228	-25,74	-18.614	-12,87
Checoslovaquia	-64.465	-51,14	-32.233	-25,57
Dinamarca	-2.131	-10,80	-1.066	-5,40
Finlandia	-2.219	-18,14	-1.110	-9,07
Francia	1.773	1,10	887	0,55
Alemania	-15.023	-12,67	-7.512	-6,33
Hungría	-12.574	-14,44	-6.287	-7,22
Israel	785	4,79	393	2,40
Italia	-7.487	-5,49	-3.744	-2,74
Japón	48.682	-11,79	-24.341	-5,89
Kazakstán	-89.709	-30,25	-44.855	-15,12
Kirghizistán	-17.936	-36,36	-8.968	-18,18
Letonia	-18.354	-40,65	-9.177	-20,33
Holanda	2.427	13,20	1.214	6,60
Polonia	-30.004	-97,17	-15.002	-48,58
Rumania	-161.672	-23,37	-80.836	-11,68
Rusia	-3.602.629	-59,21	-1.801.315	-29,6
Singapur	-1.383	-8,10	-692	-4,05
Eslovaquia	11.036	-24,03	-5.518	-12,02
Eslovenia	-1.939	-14,62	-970	-7,31
Suecia	-2.556	-7,33	-1.278	-3,67
Tadjikistán	-14.416	-26,45	-7.208	-13,23
Reino Unido	-1.296	-0,76	-648	-0,38
Estados Unidos	34.937	2,58	17.469	1,29
<i>Total</i>	<i>-4.118.232</i>	<i>-40,20</i>	<i>-2.059.116</i>	<i>-20,1</i>

Tabla III
Tasa promedio de abortos inducidos por 1000 personas-año
en 25 países en el periodo 1994-1996

<i>País</i>	<i>Porcentaje de abortos inducidos por año</i>	<i>Población (estimado de 1996)</i>	<i>Tasa de abortos inducidos por cada 1000 personas/año</i>	<i>Posición</i>
Rusia	3.936.524	147.231.000	26,74	1º
Rumania	602.605	22.572.000	26,70	2º
Kazajstán	266.683	16.554.000	16,11	3º
Bulgaria	128.317	8.329.000	15,41	4º
Letonia	34.431	2.472.000	13,93	5º
Kirghizistán	46.703	4.595.000	10,16	6º
Bielorrusia	94.213	10.360.000	9,09	7º
República Checa	86.093	10.307.000	8,35	8º
Tadjikistán	49.689	6.054.000	8,21	9º
Hungría	79.519	10.157.000	7,83	10º
Eslovaquia	42.240	5.404.000	7,82	11º
Eslovenia	12.617	1.955.000	6,45	12º
Singapur	16.413	3.104.000	5,29	13º
Estados Unidos	1.365.646	267.839.000	5,10	14º
Suecia	33.770	8.863.000	3,81	15º
Dinamarca	18.720	5.284.000	3,54	16º
Japón	388.063	126.110.000	3,08	17º
Israel	17.329	5.652.000	3,07	18º
Reino Unido	170.828	58.919.000	2,90	19º
Francia	161.720	56.616.000	2,86	20º
Italia	133.431	57.511.000	2,32	21º
Finlandia	11.492	5.145.000	2,33	22º
Alemania	111.144	82.143.000	1,35	23º
Holanda	19.666	15.619.000	1,26	24º
Polonia	14.464	38.802.000	0,37	25º
<i>Total</i>	<i>7.842.320</i>	<i>977.597.000</i>	<i>8,02</i>	

Tabla IV
Indice de aborto inducido por cada 1000 personas/año en 1996

<i>País</i>	<i>Abortos inducidos</i>	<i>Población (estimado 1996)</i>	<i>Abortos inducidos por cada 1000 habitantes/año</i>	<i>Posición</i>
Rumania	530.191	22.572.000	23,49	1°
Rusia	2.481.493	147.231.000	16,85	2°
Bulgaria	107.416	8.329.000	12,90	3°
Kazakstán	206.877	16.554.000	12,50	4°
Letonia	26.795	2.472.000	10,84	5°
Bielorrusia	85.685	10.360.000	8,27	6°
Hungría	74.491	10.157.000	7,33	7°
Kirghizistán	31.389	4.595.000	6,83	8°
Tadjikistán	40.078	6.054.000	6,62	9°
Eslovaquia	34.883	5.404.000	6,46	10°
República Checa	61.590	10.307.000	5,98	11°
Eslovenia	11.324	1.955.000	5,79	12°
Estados Unidos	1.388.937	267.839.000	5,19	13°
Singapur	15.690	3.104.000	5,05	14°
Suecia	32.293	8.863.000	3,64	15°
Dinamarca	17.598	5.284.000	3,33	16°
Israel	17.164	5.652.000	3,04	17°
Japón	364.350	126.110.000	2,89	18°
Reino Unido	169.964	58.919.000	2,88	19°
Francia	162.902	56.616.000	2,88	20°
Italia	128.994	57.511.000	2,24	21°
Finlandia	10.013	5.145.000	1,95	22°
Holanda	20.811	15.619.000	1,33	23°
Alemania	103.586	82.143.000	1,26	24°
Polonia	874	38.802.000	0,02	25°
<i>Total</i>	<i>6.125.388</i>	<i>977.597.000</i>	<i>6,27</i>	

Tabla V
Radio de abortos inducidos por cada 100 nacidos vivos en 25 países
(1995-1996)

País	Proporción de abortos inducidos por 100 nacidos vivos (N.V.)		Variación 1995-96 por 100 N.V.		Posición
	1995	1996	Absoluta	%	
República Checa	58,4	64,1	5,7	9,76	1º
Holanda	10,1	10,6	0,5	4,95	2º
Reino Unido	21,9	22,6	0,7	3,20	3º
Francia	21,2	21,5	0,3	1,42	4º
Suecia	28,9	28,8	-0,1	-0,35	5º
Hungría	64,9	64,4	-0,5	-0,77	6º
Bielorrusia	74,9	73,0	-1,9	-2,54	7º
Alemania	13,9	13,5	-0,4	-2,88	8º
Singapur	32,8	31,7	-1,1	-3,35	9º
Estados Unidos	35,5	33,8	-1,7	-4,79	10º
Letonia	117,1	110,5	-6,6	-5,64	11º
Rumania	234,3	214,9	-19,4	-8,28	12º
Israel	16,8	15,3	-1,5	-8,93	13º
Dinamarca	27,8	25,2	-2,6	-9,35	14º
Italia	25,9	23,4	-2,5	-9,65	15º
Japón	32,6	29,4	-3,2	-9,82	16º
Eslovenia	66,4	58,1	-8,3	-12,50	17º
Eslovaquia	61,5	52,6	-8,9	-14,47	18º
Bulgaria	149,1	127,3	-21,8	-14,62	19º
Finlandia	18,7	15,4	-3,3	-17,65	20º
Tadjikistán	27,2	21,5	-5,7	-20,96	21º
Rusia	235,2	176,2	-59,0	-25,09	22º
Kazajstán	87,6	65,4	-22,2	-25,34	23º
Kirghizistán	46,2	28,5	-17,7	-38,31	24º
Polonia	2,3	0,2	-2,1	-91,30	25º

Fuente:

La información fue obtenida de la *Enciclopedia Británica, Libro del año 1997, 1998, 1999*, Londres, Enciclopedia Británica, 1997-1999.

La información italiana se deriva del ISTAT, *Anuario Estadístico Italiano 1997*, Roma: ISTAT, 1997.

Tabla VI
Comparación del aborto inducido y la mortalidad infantil en 25 países.
Ambas tasas son reportadas por 1000 nacidos vivos (1996)

<i>País</i>	<i>Abortos inducidos por 1000 N.V.</i>	<i>Mortalidad infantil por 1000 N.V.</i>	<i>Abortos inducidos/ Mortalidad infantil</i>	<i>Proporción</i>	<i>Posición</i>
República Checa	641	6,0	106,8	1º	
Eslovenia	581	5,5	105,6	2º	
Rumania	2.149	21,2	101,4	3º	
Rusia	1.762	18,0	97,9	4º	
Singapur	317	3,8	83,4	5º	
Suecia	288	3,5	82,3	6º	
Bulgaria	1.273	15,6	81,6	7º	
Japón	294	4,2	70,0	8º	
Letonia	1.105	15,9	69,5	9º	
Hungría	644	10,9	59,1	10º	
Bielorrusia	730	12,6	57,9	11º	
Eslovaquia	526	10,2	51,6	12º	
Estados Unidos	338	7,5	45,1	13º	
Dinamarca	252	5,7	44,2	14º	
Francia	215	4,9	43,9	15º	
Finlandia	154	3,9	39,5	16º	
Italia	234	6,0	39,0	17º	
Reino Unido	226	6,2	36,5	18º	
Israel	153	5,8	26,4	19º	
Alemania	135	5,6	24,1	20º	
Kazakstán	654	27,9	23,4	21º	
Holanda	106	5,1	20,8	22º	
Kirghizistán	285	27,7	10,3	23º	
Tadjikistán	215	42,4	5,1	24º	
Polonia	2	14,0	0,1	25º	

Tabla VII
Índice compuesto del desarrollo humano en 25 países
(Posiciones de UNDP)

<i>País</i>	1	2	3	4	5
Francia	78,7	89	20.510	0,946	2
Estados Unidos	76,2	96	26.397	0,942	4
Holanda	77,3	91	19.238	0,940	6
Japón	79,8	78	21.581	0,940	7
Finlandia	76,3	97	17.417	0,940	8
Suecia	78,3	82	18.540	0,936	10
Reino Unido	76,7	86	18.620	0,931	15
Dinamarca	75,2	89	21.341	0,927	18
Alemania	76,3	81	19.675	0,924	19
Italia	77,8	73	19.363	0,921	21
Israel	77,5	75	16.023	0,913	23
Singapur	77,1	72	20.987	0,900	26
Eslovenia	73,1	74	10.404	0,886	35
República Checa	71,2	70	9.201	0,882	39
Eslovaquia	70,8	72	6.389	0,873	42
Hungría	68,8	67	6.437	0,857	48
Polonia	71,2	79	5.002	0,834	58
Bielorrusia	69,2	80	4.713	0,806	62
Rusia	65,7	78	4.828	0,792	67
Bulgaria	71,1	66	4.533	0,780	69
Rumania	69,5	62	4.037	0,748	79
Letonia	67,9	67	3.332	0,711	92
Kazakstán	67,5	73	3.284	0,709	93
Kirghizistán	67,8	73	1.930	0,635	107
Tajikistán	66,8	69	1.117	0,580	115

- 1) Expectativa de vida (en años)
- 2) Nivel educativo (%)
- 3) PIB revaluado en dólares *per cápita*
- 4) Índice de Desarrollo (1994)
- 5) Posición basado en el Índice de Desarrollo

Fuentes:

Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (UNDP), *Reporte del Desarrollo Humano (año 1994)*, citado por *l'état du monde*, París: La Découverte, 1997.

Tabla VIII
Aborto inducido, índice compuesto de desarrollo humano
y mortalidad infantil en 25 países considerados

<i>País</i>	<i>Tasa de abortos inducidos por cada 1000 habitantes (1)</i>	<i>Posición</i>	<i>Índice de desarrollo humano (2)</i>	<i>Posición</i>	<i>Tasa de mortalidad infantil por cada 1000 N.V. (3)</i>	<i>Posición</i>
Francia	2,86	20°	0,946	1°	4,9	21°
Estados Unidos	5,10	14°	0,942	2°	7,5	12°
Holanda	1,26	24°	0,940	3°	5,1	20°
Japón	3,08	17°	0,940	4°	4,2	22°
Finlandia	2,23	22°	0,940	5°	3,9	23°
Suecia	3,81	15°	0,936	6°	3,5	25°
Reino Unido	2,89	19°	0,931	7°	6,2	13°
Dinamarca	3,54	16°	0,927	8°	5,7	17°
Alemania	1,35	23°	0,924	9°	5,6	18°
Italia	2,32	21°	0,921	10°	6,0	15°
Israel	3,07	18°	0,913	11°	5,8	16°
Singapur	5,29	13°	0,900	12°	3,8	24°
Eslovenia	6,45	12°	0,886	13°	5,5	19°
República Checa	8,35	8°	0,882	14°	6,0	14°
Eslovaquia	7,82	11°	0,873	15°	10,2	11°
Hungría	7,83	10°	0,857	16°	10,9	10°
Polonia	0,37	25°	0,834	17°	14,0	8°
Bielorrusia	9,09	7°	0,806	18°	12,6	9°
Rusia	26,74	1°	0,792	19°	18,0	5°
Bulgaria	15,41	4°	0,780	20°	15,6	7°
Rumania	26,70	2°	0,784	21°	21,2	4°
Letonia	13,93	5°	0,711	22°	15,9	6°
Kazakstán	16,11	3°	0,709	23°	27,9	2°
Kirghizistán	10,16	6°	0,635	24°	27,7	3°
Tadjikistán	8,21	9°	0,580	25°	42,4	1°

(1) 1994-1996

(2) 1994

(3) 1996

Fuentes: *Lo stato del mondo 1998*, Milán, Il Saggiatore, 1998; ISTAT, *Anuario Statistico Italiano 1997*, Roma, ISTAT, 1997.

Tabla IX
Relación entre la tasa de abortos inducidos
y los índices demográficos o económicos seleccionados

<i>País</i>	1	2	3	4	5	6
Estados Unidos	26.980	14,7	8,8	5,9	2,0	5,18
Singapur	22.770	16,0	5,1	10,9	1,7	5,05
Japón	22,110	9,5	7,4	2,1	1,4	2,89
Dinamarca	21,230	12,9	11,6	1,3	1,8	3,33
Francia	21,030	12,6	9,2	3,4	1,7	2,78
Alemania	20.070	9,3	10,7	-1,4	1,3	1,26
Holanda	19.950	12,3	8,8	3,5	1,5	1,33
Italia	19.870	9,2	9,5	-0,3	1,2	2,24
Reino Unido	19.200	12,5	10,9	1,6	1,7	2,88
Suecia	18.540	10,8	10,6	0,2	1,7	3,64
Finlandia	17.760	11,8	9,6	2,2	1,7	1,95
Israel	16.490	21,2	6,0	15,2	2,9	3,04
República Checa	9.770	8,8	10,9	-2,1	1,4	5,98
Eslovenia	8.200*	9,3	4,8	4,5	1,3	5,79
Hungría	6.410	10,4	14,1	-3,7	1,6	7,33
Polonia	5.400	12,0	10,1	1,9	2,1	0,02
Bulgaria	4.480	8,6	14,0	-5,4	1,2	12,89
Rusia	4.480	9,3	15,0	-5,7	1,4	16,85
Rumania	4.360	10,4	12,0	-1,6	2,2	23,49
Bielorrusia	4.220	9,3	13,0	-3,7	1,7	8,27
Eslovaquia	3.610	11,2	9,5	1,7	1,5	6,46
Letonia	3.370	7,9	13,8	-5,9	1,4	19,84
Kazakstán	3.010	16,7	10,2	6,5	2,5	12,49
Kirghizistán	1.800	26,0	8,2	17,8	3,1	6,83
Tadjikistán	920	28,2	7,0	21,2	4,5	6,62
<i>Promedio mundial (anual estimado)</i>	25	9,3	15,7			

1. PIB revaluado en US dls. *per cápita*.

2. Tasa de nacimientos por cada 1000 personas-año

3. Tasa de mortalidad por cada 1000 personas-año

4. Crecimiento natural por cada 1000 personas-año

5. Tasa total de fertilidad

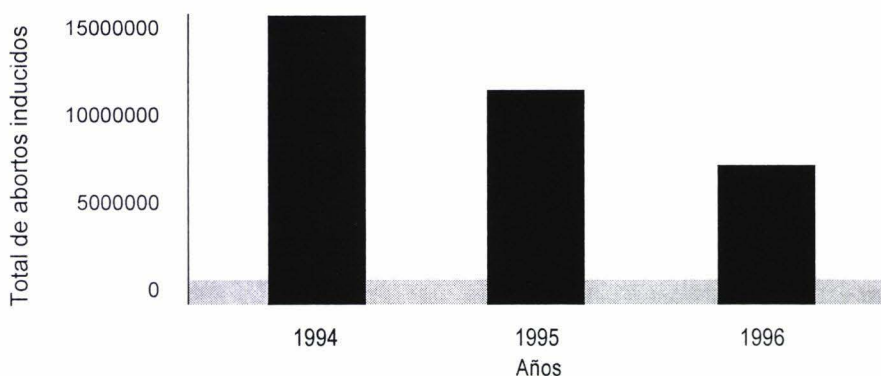
6. Tasa de abortos inducidos por cada 1000 personas-año

(*) Valor crudo del PIB

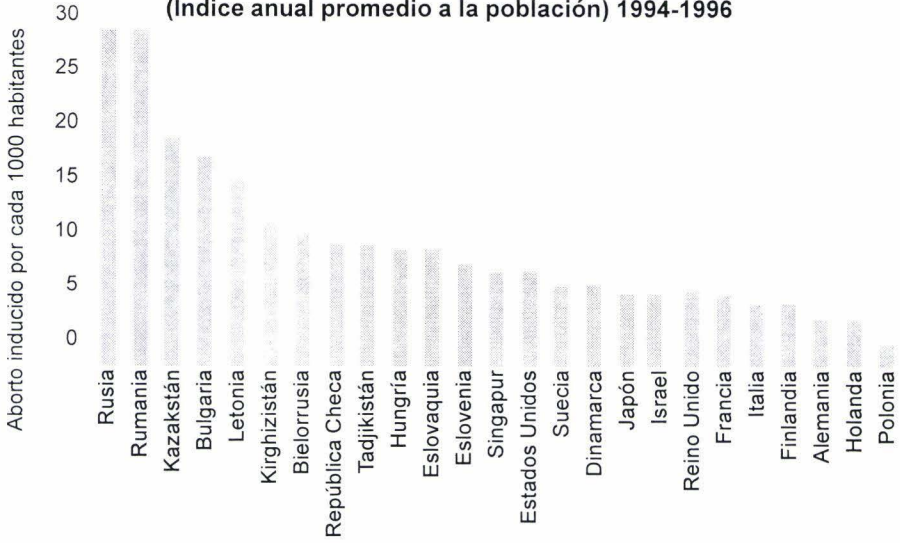
Tabla X
Relación entre mortalidad infantil y aborto inducido

Variables socioeconómicas	Tasa de mortalidad infantil	Tasa de abortos inducidos	
		por cada 1000 personas-año	por cada 1000 N. V.
Indice de desarrollo	-0.70 (p<0.001)	-0.55 (p<0.001)	-0.38 (p=0.008)
Producto interno bruto	-0.65 (p<0.001)	-0.37 (p=0.010)	-0.19 (p=0.195)
Expectativa de vida	-0.70 (p<0.001)	-0.54 (p<0.001)	-0.38 (p=0.008)
Nivel educativo	-0.40 (p<0.005)	-0.48 (p<0.001)	-0.44 (p=0.002)

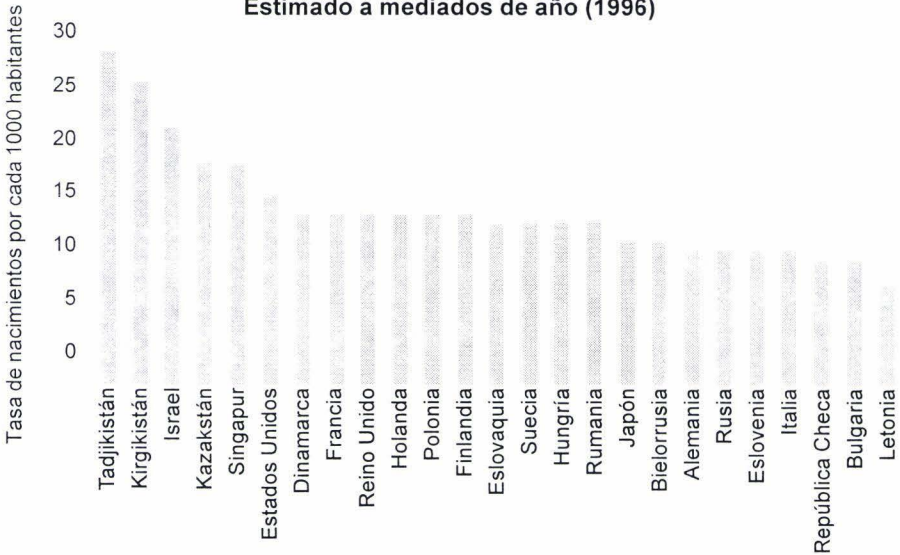
Gráfica 1
Total de abortos inducidos legales en los 25 países (1994-1995-1996)



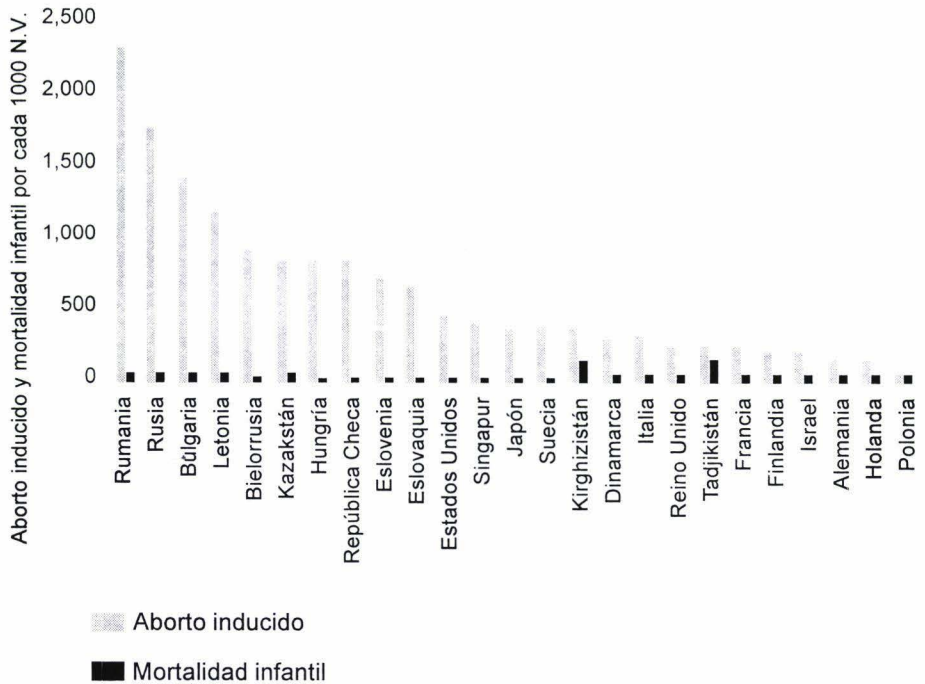
Gráfica 2
Seriación de los 25 países considerados en relación
a la incidencia de la abortividad inducida
(Índice anual promedio a la población) 1994-1996



Gráfica 3
Seriación de los 25 países considerados en relación
a la tasa de nacimientos por cada 1000 habitantes
Estimado a mediados de año (1996)



Gráfica 4
Comparación entre aborto inducido y mortalidad infantil
en los 25 países seleccionados en 1996.
Ambas tasas son reportadas con base en 1000 nacidos vivos



Referencias bibliográficas

- ¹ DUNCAN M.E., TIBAU X G., KLOOS H. *Studies in women attending family planning clinics: a case in Addis Abeba*, Soc. Sci. Med. 1997, 44 (4): 441-454.
- ² ANKOMAH A., ALOO-OBUNGA C., CHU M., *Unsafe abortions: methods used and characteristics of patients attending hospitals in Nairobi, Lima and Manila*, Health Care Women Int. 1997, 18(1):43-53.
- ³ SANGI - HAGHPEYKAR H., POINDEXTER A.N., MOSELEY D.C., *Characteristics of injectable contraceptive users in a low-income population in Texas*, Fam. Plann. Perspect. 1995, 27 (5):208-225.
- ⁴ UNITED KINGDOM - MULTICENTRE STUDY: FINAL RESULTS, *The efficacy and*

tolerance of mifepristone and prostaglandin in termination of pregnancy of less than 63 days gestation, *Contraception* 1997, 55 (1): 1-5.

⁵ HARVEY S.M. ET. AL., *Knowledge and perceptions of medical abortion among potential users*, *Fam. Plann. Perspect.* 1995, 27 (5): 203-207.

⁶ FRIJAK A., CENGIC S., HAUSER M., *Gynaecological complaints and war traumas. A study from Zenica, Bosnia-Herzegovina during war*, *Acta Obstet. Gynecol. Scand.* 1997, 76 (4): 350-354.

⁷ CHENG Y., ZHU W., LI Z., *Contraceptive practices of women requesting termination of pregnancy: a study from China*, *Contraception* 1997, 55 (1): 15-17.

⁸ LEJEUNE J., *L'enceinte concentrationnaire*, Le Sarment: Foyard, 1990 (trad italo. *L'embrione segno di contraddizione*, Roma: Orizzonte Medico, 1992); BOMPIANI A., *Il dibattito sullo statuto ontologico e giuridico dell'embrione umano*, en ID., *Bioetica dalla parte dei deboli*, Bologna, Fehoniane, 1995: 91-124.

⁹ SGRECCIA E., MELE V., *Bioetica e diagnosi prenatale*, en ID. (a cargo de), *Ingegneria genetica e biotecnologie nel futuro dell'uomo* Milán: Vita e Pensiero, 1992: 211-240.

¹⁰ SERRA A., *Identità biologica dell'embrione umano. La diagnosi prenatale di malattie genetiche*, en SGRECCIA, MELE (a cargo de), *Ingegneria genetica...*, pp 167-190.

¹¹ SPAZIANTE E., *Motivazioni mediche degli aborti indotti nel secondo trimestre di vita prenatale. Considerazioni epidemiologiche e prospettive di prevenzione*, *Ann. Ost. Gin. Med. Perin.* 1989, CX (3-4): 125-194.

¹² BOUCHARD L., RENAUD M., *Female and male physicians' attitudes toward prenatal diagnosis: a Pan-Canadian survey*, *Soc. Sci. Med.*, 1997, 44 (3): 381-392; GALLAGHER J., *Religious freedom, reproductive health care, and hospital mergers*, *J. Am. Med. Womens Assoc.* 1997, 52 (2): 65-68; PAECH M., *Values in practice: issues and arguments about abortion*, *Contemp. Nurse* 1996, 5 (4): 161-166.

¹³ SCHOOYANS M., *L'avortement, enjeux politiques* (trad italo. *Aborto e politica*, Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana, 1991).

¹⁴ GISSLER M., ULANDER V.M., HEMMINEI E., *Declining induced abortion rate in Finland: data quality of the Finnish abortion register*, *Int. J. Epidemiol.* 1996, 25 (2): 376-380.

¹⁵ ENTWISLE B., KOZYREVA P., *New estimates of induced abortion in Russia*, *Stud. Fam. Plann.* 1997, 28 (1): 14-23.

¹⁶ SCHAFF E.A., PENNETSA U., EISINGER S.H., *Methotrexate. A single agent for early abortion*, *J. Reprod. Med.* 1997, 42 (1): 56-60.

¹⁷ DONDENAZ M., GUTZWILLER F. REY A.M., *Pregnancy interruption in Switzerland 1942-1996*, *Schweiz. Rundsch. Med. Prax.* 1997, 86 (9): 340-347.

¹⁸ MILLAR W.J., WADHERA S. HENSHAW S.K., *Repeated abortions in Canada, 1975-1993*, *Fam. Plann. Perspect.* 1997, 29 (1): 20-24.

¹⁹ MATHEWS S., RIBAR D., WILNELM M., *The effects of economic conditions and access to reproductive health services on state abortion rates and birth rates*, *Fam. Plann. Perspect.* 1997, 29 (2): 52-60.

²⁰ TETTAMANZI D., *I Comitati di Bioetica e l'Etica dei Comitati*, en AA.VV. *I Comitati di Bioetica: storia, analisi, proposte*, Roma: Orizzonte Medico, 1990: 133-142.

²¹ SPAZIANTE, *Motivazioni mediche...*

²² ID, *L'aborto provocato: dimensioni planetarie del fenomeno. Aspetti epidemiologici, demografici e considerazioni di bioetica sociale*, *Medicina e Morale*, 6: 1083-1134.

²³ ID., *L'aborto nel mondo: aggiornamento statistico epidemiologico in tema di aborto legalmente registrato*, *Medicina e Morale* 1998, 2: 313-368.

²⁴ ENCYCLOPAEDIA BRITANNICA, *Book of the year 1996, 1998, 1999, Population.*

Vital statistics, marriage, family. National product and accounts. Londres: Encyclopedia Britannica Inc., 1997-1999. Los datos estadísticos están basados en las fuentes documentales nacionales.

El reto ético de las pruebas genéticas del cáncer de mama

*Antonella Surbone**

Resumen

El reciente descubrimiento de una prueba genética que permite verificar una predisposición hereditaria al cáncer mamario y ovárico es de gran importancia científica y de igual relevancia en el plano social y ético. Muchos dilemas éticos caracterizan estas pruebas genéticas y asumen un particular matiz en este caso. De hecho por su naturaleza agresiva y porque la incidencia está en aumento, el cáncer de mama se ha vuelto un problema central de la salud de la mujer. Las pacientes afectadas del cáncer de seno, y las mujeres en general, están profundamente interesadas en comprender la etiología y los posibles tratamientos, así como en conocer las posibles implicaciones psicológicas, sociales y morales.

Este artículo ofrece una reflexión sobre los aspectos cualitativos del debate y de cómo surgen los mismos temas en las entrevistas con las pacientes antes de tomar su decisión final de someterse o no a la prueba genética. He ordenado los cinco temas que más surgen, aunque en la práctica clínica no son necesariamente representativos de casos clínicos, pero ilustran algunos aspectos filosóficos, éticos y morales fundamentales que se encuentran al centro de nuestra esencia humana y de nuestro ser agentes

* Servicio de Medicina para el Cáncer de Mama. Departamento de Medicina, Memorial Sloan-Kettering, Cancer Center, Nueva York.

morales. Estos reflejan la inextricable conexión de la medicina, la cultura, las normas y la filosofía frente a las cuestiones de genética.

En la exposición se evita mencionar los casos clínicos particulares, para mantener la confidencialidad y cierto respeto al tipo y complejidad del problema.

La conclusión es que la única respuesta correcta al dilema relativo a las pruebas genéticas para el cáncer de mama son aquellas que nacen de un análisis médico, social y filosófico en conjunto.

La identificación de la asociación de los genes BRCA1¹ y BRCA2² con algunos cánceres hereditarios de mama y de ovario tiene un gran valor científico, pero también crea numerosos dilemas.³ Las pruebas genéticas para las mutaciones del BRCA no tienen ningún valor en el *screening* general y no proporcionan ninguna información incluso a las mujeres provenientes de familias con alto riesgo.⁴ Su habilidad para predecir el desarrollo de cáncer en portadores con mutaciones continua siendo evaluado,⁵ y las opciones de tratamiento disponibles —tales como cambios en el estilo de vida, seguimiento cercano, quimio-prevención e incluso cirugías profilácticas— no proporcionan una protección total contra el cáncer de mama y de ovarios.⁶ A pesar de estas grandes limitantes,⁷ la prueba ya está disponible comercialmente. Cada vez más, el público es engañado por la prensa, que genera falsas expectativas para la prevención efectiva y entonces tiende a percibir la prueba genética para el cáncer de mama como una herramienta de *screening* confiable. Así, se requieren grandes esfuerzos educativos tanto para el público en general como para los trabajadores de la salud.

Como parte del Proyecto Genoma Humano, el extenso debate se ha detenido a analizar las ramificaciones sociales y éticas de la genética⁸ y éstas se han dado a conocer en guías para los trabajadores de la salud publicadas recientemente.⁹

Los problemas que más ejercen presión son: la información y el consentimiento informado;¹⁰ los derechos al acceso a la información genética¹¹ —incluyendo derechos de la persona que se realizó la prueba (y si el aplicar la prueba o no debería estar limitado únicamente a la población con alto riesgo); el derecho a conocer el resultado de la prueba de alguien más; derecho a que se aplique la prueba a un feto o a un niño;¹² derechos de la comunidad investigadora a usar el material archivado de pacientes ya fallecidos o a procesar muestras para investigación anónima;¹³ privacidad,¹⁴ y confidencialidad —incluyendo los intereses de privacidad de los difuntos— riesgo de discriminación en los seguros de vida, en el trabajo, en la adopción y quizá en la elegibilidad a la educación;¹⁵ pruebas prenatales de susceptibilidad¹⁶ —incluyendo asesoría, aborto, selección de embriones¹⁷ y eugenesia,¹⁸ y justicia en la distribución de recursos —tanto en el contexto occidental y en una perspectiva mundial que incluye áreas menos concurridas. A pesar del amplio debate en la literatura médica y ética,¹⁹ la mayoría de estos puntos continua sin resolverse: esto ilustra la complejidad del tema y nos deja con la inquietante conclusión de que, conforme son desenredados los secretos de nuestro genoma, algo más fundamental está en juego, lo cual aún no hemos explorado en su totalidad. Al analizar los numerosos dilemas que enfrentan las mujeres que están considerando realizarse un examen o prueba de cáncer de mama o de ovarios, se hace evidente cómo se interrelaciona la medicina, la cultura, la normatividad y la filosofía. Y es precisamente esta conexión la que requiere de nuestra atención. El enfoque de este trabajo es ilustrar esto último, mediante la exploración de algunos temas recurrentes en las discusiones con mis pacientes, que me consultaron no como una experta en genética, sino como la especialista en oncología que estaba tratándolos. En esas conversaciones los pacientes expresaban abiertamente sus preocupaciones respecto a sí mismos y sus familiares de sexo femenino, dentro del contexto de una relación médico-paciente bien establecida. Fascinada por la complejidad de los asuntos traídos a colación por mis pacientes, tomé notas y luego los organicé en cinco temas principales que se repetían, los cuales presento aquí con el formato de preguntas abiertas. ¿Puede el conocimiento genético afectar nuestros conceptos de diversidad y responsabilidad? ¿Se incrementa el riesgo a ser discriminado por un prejuicio de género? ¿La genética afecta nuestro parecer de la autonomía y de la confianza? ¿El

conocimiento genético puede incrementar el control? Más que tratar de dar una respuesta a tales preguntas, este trabajo desea estimular el debate moral que es central para resolver los dilemas de la genética, dentro del espíritu de “amar la pregunta primero”, que proponía Rilke.

¿Puede el conocimiento genético afectar nuestros conceptos de diversidad y responsabilidad?

Los filósofos han considerado largamente la naturaleza del conocimiento: el conocimiento nunca es neutral, nunca se abstrae del “conocedor” y del contexto. En vez de eso, el conocimiento generalmente es “situado”, ya que es producido por un individuo y en un determinado contexto.²⁰

Además, el conocimiento es “instrumental”: un medio para incrementar nuestra habilidad para controlar el mundo. El conocimiento tiene una dimensión epistemológica, pragmática y ética que siempre está interrelacionado ya que no es posible pensar provechosamente en el conocimiento sin pensar en su aplicación.²¹ Esto se aplica especialmente a la ciencia, que no es sólo la abstracta búsqueda de la “verdad”, sino primordialmente un esfuerzo social que nunca es independiente de sus aplicaciones y sus consecuencias, ni del contexto.

El conocimiento genético se diferencia de otros tipos de conocimiento en cuanto que es predictivo, probabilístico e individual.²² Así, en el conocimiento genético, los aspectos prácticos y contextuales asumen una relevancia única y peculiar.

La interacción de los asuntos científicos y sociales es particularmente manifestado en el acalorado debate de la manipulación genética, donde las consecuencias sociales y políticas y las implicaciones morales son extraordinariamente evidentes. Aún los dilemas más sutiles de las pruebas genéticas son igualmente importantes de descubrir y analizar. Cuando las mujeres preguntan: ¿vale la pena realizarse las pruebas si no hay una garantía de prevenir la aparición de la enfermedad con eficacia? ellas crean preguntas epistemológicas y éticas muy complejas. El punto de vista médico más tradicional sostiene que una prueba debería realizarse cuando están disponibles algunas formas de intervención terapéutica; de otra manera no se ofrece una prueba médica salvo con propósitos de investigación. Con respecto a las pruebas genéticas, sin embargo,

actualmente no hay un consenso respecto a si éstas deberían limitarse a entidades patológicas para las cuales existen medidas preventivas o terapéuticas. Esto es debido a la falta de una definición adecuada de lo que es “terapéutico”, puesto frente a la novedad del conocimiento genético. En el caso de las pruebas genéticas para las mutaciones en BRCA1 y BRCA2, por ejemplo, la sensibilidad, especificidad y reproducibilidad son suficientemente altas para proporcionar información exacta en relación a lo que la prueba pretende medir —la presencia o ausencia de ciertas mutaciones. Sin embargo, la habilidad para predecir el futuro desarrollo de cáncer de mama o de ovarios sigue siendo incierto, particularmente cuando se considera el impacto de la penetración de alelos-específicos.²³ En otras palabras, las pruebas genéticas para determinar la predisposición al cáncer de mama o de ovarios nos proporcionan información precisa, aunque sólo probabilística. Por tanto, la determinación del valor de la prueba surge principalmente del acuerdo social entre los sujetos del examen, la comunidad de investigadores y la sociedad en general respecto a “qué vale la pena”, y esto puede encontrarse fuera de los límites de los resultados terapéuticos inmediatos. Para la comunidad de investigadores, por ejemplo, la prueba es valiosa incluso en ausencia de un beneficio terapéutico directo, porque, a través del estudio de casos asociados al BRCA, se puede estudiar y comprender mejor la biología del cáncer de mama y de ovarios.²⁴ También, entre los sujetos del examen, para algunas personas la prueba resulta valiosa incluso en ausencia de estrategias finales de prevención, ya que valoran grandemente la posibilidad de hacer elecciones más informadas respecto a su salud. Esto ilustra cómo la información genética puede brindar, al individuo y a la sociedad, beneficios que van más allá de los contemplados en los dogmas médicos tradicionales. Para enfrentar el conocimiento genético y sus dilemas se requiere una nueva conceptualización del mundo, que reta nuestro acercamiento epistemológico tradicional de la ciencia y la medicina.

El conocimiento genético se relaciona con la diversidad genética y, si se le da un peso engañoso y exagerado al valor predictivo de la información genética, conlleva el riesgo de que la gente sea identificada con sus genes. Este proceso de identificación del ser humano con su genoma es conocido como “Geneticización”, y debido a él, los modelos genéticos se están usando cada vez más para explicar la enfermedad e influir de

manera drástica en la práctica de la medicina, así como las actitudes individuales y sociales respecto a un amplio espectro de temas (desde el de la reproducción, la prevención y el control de enfermedades hasta temas exquisitamente morales).²⁵ Aquí otra vez los niveles científico y social se traslapan, de hecho, es a través de la comunidad de investigación por la cual conocemos nuestro genoma y nos enfrentamos a la diversidad genética, pero es a través de la sociedad que le atribuimos valores. La sociedad colorea el significado de la normalidad y la diversidad. La sociedad en general —y, por tanto, todos nosotros— con frecuencia atribuye una connotación negativa a la diversidad y determina la aceptabilidad de la enfermedad y de la incapacidad. La enfermedad tiene una dimensión objetiva y una subjetiva y también tiene un ‘significado’ y un ‘valor’, las cuales son establecidas a través del acuerdo social. La enfermedad no sólo es una entidad patológica: también es una idea social, a veces acompañada por el cambio en el “*status* ontológico” de la persona enferma.²⁶ Baste considerar qué sucede cuando el síntoma experimentado (fatiga, por ejemplo) es etiquetado como una enfermedad (influenza contra una forma de leucemia). En la era genética, este cambio ontológico puede darse con base en la información genética por sí misma. Cuando nuestro genoma sea conocido, ¿se nos considerará ‘sanos’ si no tenemos una disfunción orgánica, o sólo si no somos portadores de una predisposición a la enfermedad? Y si llevamos tal predisposición, ¿se nos llamará ‘enfermos’?, ¿podrá suceder que nos inserten en una nueva categoría de los ‘enfermos asintomáticos’? y, exactamente, ¿qué implicaría esto? (Nos permitimos recordar que ciertos grupos de personas, tales como los que presentan VIH positivo, ya son parte de tal categoría). ¿Cómo va a afectar la diversidad genética la vida de aquellos que llevan consigo una predisposición genética al cáncer?, ¿y la de sus familiares? Ciertamente, el cómo se percibe el riesgo genético depende tanto de cómo la sociedad enfrenta la diversidad y de cómo la comunidad científica deliberará respecto a si la información genotípica o fenotípica deberá ser privilegiada. Si la sociedad acepta la diversidad como un elemento objetivo de la vida, y por tanto ‘normal’, habrá ‘poco incentivo para dar mal uso a los datos genéticos’.²⁷

Sin embargo hay algo que diferencia la diversidad genética de otros tipos de diversidades: el hecho de ser aparentemente inevitables, en tanto que las consecuencias personales y sociales parecen escapar de nuestro

control. El misterio ronda la genética en nuestra imaginación colectiva y nos hace percibir el riesgo genético como uno más drástico que otros de la vida. El reconocer que los genes nunca actúan solos es el primer paso para colocar a la genética en una perspectiva más adecuada. El cáncer es un desorden genético poligénico que involucra la interacción de muchas mutaciones genéticas y múltiples co-factores ambientales —la mayoría de ellos aún desconocidos. Las mutaciones del BRCA1 y BRCA2 sólo son dos factores para la población en riesgo para el cáncer de seno y podrían resultar ser de los menos importantes. Esto ya es el caso en la población femenina en general (el papel de las mutaciones de BRCA1 y BRCA2 sólo se han probado en familias de alto riesgo, donde la genealogía muestra una alta incidencia en familiares de sexo femenino, de primer y segundo grado, afectadas a temprana edad por el cáncer tanto de seno como de ovarios). Así, la recomendación de considerar las pruebas genéticas para el cáncer de seno como una herramienta de *screening* en la población femenina en general es engañosa y quizá hasta fraudulenta hoy en día; dado que su recomendación en familias de alto riesgo, fuera del contexto de los estudios de investigación, todavía puede resultar prematura (y el análisis de la genealogía puede resultar más significativo). Toda la comunidad científica —incluyendo los científicos básicos, trabajadores de la salud, la industria farmacológica, editoriales científicas y médicas— tienen la responsabilidad primaria de estudiar las interacciones de los factores genéticos y ambientales y de clarificar adecuadamente el papel de las pruebas de BRCA.²⁸ Los medios masivos también juegan un papel importante en la educación del público y éste a su vez tiene la responsabilidad de buscar información exacta. Debido a la profunda resonancia que puede tener en todas nuestras vidas la información mal conducente en el campo de la genética, se nos recuerda cuánta humildad y sentido de la proporción es requerido en la investigación médica, al igual que en la diseminación de la información médica.

Aunque limitados, los diversos papeles que desempeñan los genes en la causalidad de las enfermedades sugieren que la responsabilidad hacia nuestros genes no se diferencia de la responsabilidad que tenemos hacia nuestra salud como la vemos actualmente. De hecho, podemos encontrar la respuesta a una pregunta primordial en el balance, —o en la falta de éste—, al atribuir un lugar adecuado a los factores genéticos y ambientales. La pregunta es: ¿nosotros, como miembros de la sociedad, tenemos

alguna responsabilidad especial debido a la genética? No hay una responsabilidad adicional que le debamos a la sociedad debido a nuestro genoma, ya que la diversidad genética no cambia de ninguna manera nuestra posición en la sociedad. Por tanto, cualquier forma de presión eugenésica debería ser fuertemente rechazada. Además, seguimos siendo responsables de cuidar de nosotros mismos, de nuestra comunidad y de nuestro medio ambiente. Una prueba de inteligencia o de susceptibilidad a metales pesados o una predisposición al cáncer de seno no debe ser usada con propósitos discriminatorios o como una reducción en nuestra responsabilidad a una mayor educación, a mantener un ambiente seguro y a investigar los co-factores involucrados en la causalidad de las enfermedades.

¿Se incrementa el riesgo de discriminación por un prejuicio de género?

Si no logramos comprender de manera adecuada el significado de la diversidad genética, la discriminación surgirá fácilmente del conocimiento genético; ya se han reportado, en la literatura médica, casos de discriminación basados únicamente en la predisposición genética. Los esfuerzos legislativos para proteger contra la discriminación genética, realizados en los Estados Unidos y en el mundo entero,²⁹ con frecuencia van más allá del mero litigio de casos particulares. El tema de la discriminación, de hecho, no puede ser abordado sólo al nivel de los casos individuales en procedimientos legales, sino que la lucha contra la discriminación debería dirigirse al proceso discriminatorio en sí mismo.³⁰ Si consideramos la posibilidad de la discriminación contra mujeres que resulten positivas a las mutaciones de BRCA1 y BRCA2, es claro que para que este esfuerzo sea exitoso, la estrategia a seguir es la de alentar una verdadera igualdad al nivel social y no sólo legal.

Las mujeres con frecuencia están expuestas a la discriminación de género. Dado que los cánceres asociados con la línea germinal de las mutaciones BRCA1 y 2 se presentan predominantemente en mujeres (aunque no de manera exclusiva), hay una justificada preocupación de que se acrecentará una discriminación contra el portador de un heterocigoto femenino debido a un prejuicio de género. Cabe mencionar que

los hombres también pueden ser portadores de las mutaciones del BRCA1 y 2 y transmitirlos a sus hijos, pero de alguna manera la atención y discusión públicas raramente han tocado el tema. Esto contribuye a realzar el prejuicio de género asociada con estas mutaciones.

Al considerar las pruebas genéticas, entonces, las actitudes de las mujeres difieren con respecto a la relevancia que tienen las mismas en el riesgo de la discriminación. Los miembros de las familias con alto riesgo, si la prueba es negativa, pueden ver una manera de aliviar sus preocupaciones, o, si la prueba es positiva, pueden volverse activas con respecto a las medidas preventivas. A pesar de estar informados y conscientes del riesgo de la discriminación, pueden considerarlo casi trivial en comparación con el sufrimiento del cáncer de seno o de ovarios.

Por el contrario, otras mujeres perciben el riesgo de la discriminación como demasiado alto y sus consecuencias potenciales tan disruptivas en sus vidas, como para ser ignorado. Para ellas, la predisposición genética sólo formaría parte del prejuicio de género que ya existe en el mercado laboral, en el cuidado de la salud³¹ y otros aspectos de la vida. Algunas inclinaciones sociales con serias consecuencias ya han aparecido bajo el disfraz de preocupaciones de salud: ejemplos desafortunados incluyen la discriminación sexual con respecto a las pruebas de VIH y la discriminación racial con respecto a las pruebas de células falciformes. Las preocupaciones de las mujeres están justificadas con base en los hechos pasados, muchas pacientes sienten que pueden no sólo transmitir la enfermedad de manera vertical a sus hijas, sino que también pueden transmitir verticalmente un riesgo de discriminación incrementado. Así, algunas mujeres se sienten forzadas a elegir entre el conocimiento como el poder que podrían adquirir y el conocimiento como el poder que podría ser usado contra ellas por la sociedad. Es claro que este es un importante tema sin resolver que espera la participación activa de todas las mujeres para defender la igualdad de sus derechos.

¿La genética afecta nuestro parecer de la autonomía y la confianza?

La preocupación por nuestros hijos y familia, al igual que el debate sobre los derechos, implica que nos consideramos a nosotros mismos individuos

tanto autónomos e independientes como individuos relacionales, conectados los unos con los otros. Una de las principales razones de las personas para solicitar una prueba genética es la preocupación por sus hijos y familiares. Las pruebas genéticas para el cáncer de seno y de ovario han demostrado tener un impacto psicológico profundo en la familia entera, incluyendo aquellos miembros que no son portadores de la mutación.³²

El amplio debate en la literatura ética ha girado en torno a los temas de la autonomía personal contra los bienes de la comunidad. Ocasionalmente, la autonomía ha sido *absolutizada* por posiciones extremas, pero esto difícilmente refleja la realidad de nuestra existencia, donde desde nuestro nacimiento estamos conectados unos con otros. Esta conectividad a veces entra en conflicto con nuestro deseo de ser completamente autónomos e invade nuestros derechos personales. El reconocimiento y respeto por los derechos humanos, basado en la libertad personal, es el fundamento de nuestras sociedades democráticas y la medicina, acorde con esto, debe dar un énfasis particular en la autonomía para proteger la dignidad de los pacientes y su derecho a la autodeterminación. El énfasis en los derechos personales no cambia, sin embargo, la esencia relacional de nuestro *ser humanos* y la genética, al revelar cada vez más los eslabones que unifican a la humanidad,³³ es un recordatorio de nuestra conectividad.³⁴ De hecho, se da un sentimiento redescubierto de pertenecer juntos, aunque sólo sea a través de nuestros genes, pero esto resulta ser uno de los mensajes más positivos y prometedores de la genética. Los protagonistas de hoy —los pacientes— dicen que cuando entran a la difícil vereda de las pruebas genéticas no están solos ni desean estarlo, y que el ser parte de una comunidad no significa abdicar a su autonomía, sino nada más redefinirla.

Este proceso de redefinición de la autonomía involucra también la armonía entre el paciente y el doctor, donde los aspectos relacionales siempre han sido esenciales. En la relación médico-paciente, la genética hace estos aspectos todavía más importantes, ya que los pacientes que enfrentan las pruebas genéticas se basan en la 'confianza'. La confianza es un ingrediente esencial en la relación médico-paciente, un principio ético importante³⁵ y la base para ciertas teorías éticas modernas.³⁶ La confianza es cada vez más importante conforme uno se mueve del aislamiento del agente moral autónomo (donde el individuo está solo) a la

conectividad de un agente moral entendida como más relacional (donde el individuo es parte de una sociedad). Por un lado, la responsabilidad surge de los contratos, con más frecuencia entre los iguales, y está limitada a relaciones simétricas donde el poder está distribuido equitativamente.³⁷ Ahí el lenguaje es el de la autonomía, la autodeterminación y las obligaciones contractuales. Por otro lado, la responsabilidad frecuentemente surge de relaciones asimétricas, donde la reciprocidad existe en la asimetría.³⁸ Aquí el lenguaje es el de la vulnerabilidad, la dependencia y el cuidado. La relación médico-paciente es al mismo tiempo una relación contractual basada en obligaciones mutuas, y una relación asimétrica, basada en las necesidades particulares creadas por la enfermedad en sí; por tanto, la confianza es un elemento esencial en ambas.

Dado que la responsabilidad de la comunidad científica con respecto a los temas de la genética es muy alta, el público necesita y desea confiar, por ejemplo, que el conocimiento genético nunca será mal empleado, ya sea con propósitos eugenésicos (una eugenesia sutil puede surgir de incrementar la presión económica en el cuidado de la salud), o para discriminar de manera más o menos abierta. En la asesoría prenatal, por ejemplo la confianza es especialmente requerida por una mujer que quizá ha presenciado la muerte de muchos de sus familiares debido al cáncer de seno o de ovarios, y también puede sentir una fuerte presión por una sociedad con baja aceptación de la enfermedad. La confianza es esencial cuando se enfrentan decisiones acerca de la prevención. Un ejemplo podría ser la elección de realizar una mastectomía profiláctica en una mujer de 25 años de edad que porta una mutación del BRCA1: ¿La cirugía a esa edad es menos onerosa que las medidas a largo plazo, tales como un seguimiento estricto, o pruebas preventivas o un posible tratamiento para un cáncer de seno posterior? Las mujeres necesitan confiar en que sus médicos se opondrán contra la presión económica de ser necesario y que nunca tomarán decisiones de tratamiento basados únicamente en los costos. Ya sea que sea una asesoría preliminar acerca de la realización de una prueba genética o una asesoría personal y familiar subsecuente, o una asesoría sobre las opciones de prevención y de tratamiento, la confianza es primordial para la persona que se enfrenta a cualquier toma de decisión basada en la asesoría del riesgo genético. En esta perspectiva, la genética en sí misma es un potente recordatorio

de cómo la conectividad de nuestras agencias morales se refleja también en la relación médico-paciente y hace un llamado a la revalorización de la confianza como una herramienta indispensable.

¿El conocimiento genético incrementa el control?

El tema filosófico fundamental de las pruebas genéticas —y de la genética en general— se refiere a si el conocimiento genético incrementa o restringe el control que tenemos en nuestras vidas. Ciertamente no somos nuestro genoma, y la genética sólo nos está ayudando, en parte, a predecir nuestro futuro; sin embargo, nosotros parecemos percibir los datos genéticos como más fundamentales e inalterables que cualquier otro en la ecuación de la vida y nos apoyamos de forma excesiva en las predicciones basadas en el conocimiento genético. Así, para algunas mujeres, el saber de un muy alto riesgo de desarrollar cáncer de mama tiene un efecto profundo y limitante en sus elecciones personales: el espectro del cáncer que ronda aparece como la negación final de la libertad y su vida está determinada por la expectativa de un futuro lamentable. Por el contrario, algunas mujeres que ya han sido pacientes del cáncer del seno sienten que la calidad de sus vidas, en términos de su intensidad y profundidad, se ha mejorado después de haberse enfrentado a la enfermedad, y consideran el riesgo genético como igual a cualquier otro riesgo en la vida —algo con lo que se tiene uno que enfrentar y posiblemente superar. Finalmente, algunas mujeres tienen una creencia más abstracta, en la que el conocimiento en sí mismo siempre contribuye al control y a la libertad.

Los filósofos han debatido largamente el significado de la libertad y han recalcado la importancia de la libre voluntad o han seguido enfoques más deterministas de la causa de los eventos de la vida. El caso de las pruebas genéticas no se diferencia filosóficamente de cualquier otro tipo de predestinación. Sin embargo, el pensamiento filosófico tradicional ha estado centrado alrededor de principios que tienden a subestimar los aspectos relacionales, especialmente en lo relativo a qué se percibe como controlable no sólo por ‘mi’, sino por un ‘nosotros’ común. Las repercusiones de resultar positivo a una predisposición genética al cáncer, por ejemplo, no depende sólo de las reacciones individuales, sino

también de las actitudes de la sociedad hacia la enfermedad, y de nuestra percepción colectiva de la anormalidad genética. Así, el control es más que un asunto personal, ya que los estándares normativos de lo que puede ser controlado presuponen un acuerdo compartido, que a su vez es respaldado por varias prácticas sociales. El concepto de la predisposición genética al cáncer o a otras enfermedades graves es de hecho uno en el cual el acuerdo científico y filosófico se interseca, dado que las distribuciones y proyecciones estadísticas se intersecan con estándares normativos de aceptabilidad, salud y bienestar. Probablemente nunca encontraremos un acuerdo común de si la información genética incrementa o limita nuestro control, porque la respuesta involucra nuestro más profundo ser personal. Sin embargo, como una sociedad, podemos intentar crear y compartir prácticas sociales que apoyen un acercamiento no discriminatorio al avance de la genética humana.

Comentarios finales

Los grandes intereses económicos apoyan el desarrollo de la genética humana e interfieren con las elecciones de los proveedores de cuidado de la salud así como de los pacientes. Las pruebas genéticas son un área particularmente expuesta a la interferencia de los intereses económicos, ya que incluso la motivación profesional para ofrecer tales pruebas con frecuencia está basada en los intereses monetarios de los médicos, los laboratorios y las industrias farmacéuticas. Así, las implicaciones éticas de las pruebas genéticas pueden pasar desapercibidas o se pueden ver nubladas por un uso indiscriminado basado en razones muy inferiores a las éticas. ¿La genética, con sus ramificaciones morales y sociales es tan sólo un tema para la elite o puede una comprensión más profunda de las implicaciones filosóficas y sociales de la genética realmente contribuir al progreso de la humanidad? La genética y sus dilemas ciertamente son exclusivas de ciertos grupos y sociedades privilegiadas, mientras que otras grandes preocupaciones de salud, tales como la pobreza, la desnutrición y la mortalidad infantil, epidemias de enfermedades infecciosas y la carencia de un soporte médico básico siguen siendo la realidad dominante en muchas otras partes del mundo. Aún así, los temas filosóficos que rodean las pruebas genéticas pueden ser generalizables

y el interés y el debate para la genética, lejos de nublar otros temas importantes en la ciencia y en la medicina, puede estimular una mejor comprensión del concepto de diversidad y fomentar un más alto nivel de conectividad entre todos los seres humanos. Al hacer eso, la contribución de la genética al progreso humano puede ir más allá de sus limitados aspectos médicos, al retar profundamente nuestro compromiso médico, moral y social.³⁹ Hace mil años, el Coro de Antígona decía: ‘Las cosas por venir: no son de nuestro dominio. Pero en este hoy que se desarrolla frente a nosotros, ¿qué debemos hacer?’⁴⁰ A esta pregunta la genética todavía no provee respuesta.

Agradecimiento: Estoy profundamente endeudado con la señora Kristine Salerno por su ayuda en la preparación de este manuscrito y con el doctor Hiroaki Misuya por sus comentarios críticos.

Referencias bibliográficas

¹ MIKI Y., SWENSEN J., SHATTUCK-EIDENS D., ET AL., *A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA 1*, Science 1994, 266:66-71.

² WOOSTER R., NEUHAUSEN S.L., MANGION J., ET AL., *Localization of a breast cancer susceptibility gene, BRCA2, to chromosome 13q12-13*, Science 1994, 266:2088-2090.

³ COLLINS F.S., *BRCA1-Lots of mutations, lots of dilemmas*, N. Engl. J. Med. 1996, 334:186-188.

⁴ COUCH F.J., DESHANO M.L., BLACKWOOD M.A., ET AL., *BRCA1 mutations in women attending clinics that evaluate the risk of breast cancer*, N. Engl. J. Med. 1997, 336: 1409-1415.

⁵ SHATTUCK-EIDENS D., MCCLURE M., SIMARD J., ET AL., *A collaborative survey of 80 mutations in the BRCA1 breast and ovarian cancer susceptibility gene. Implications for presymptomatic testing and screening*, JAMA 1995, 273: 535-541; WEBER B., *Breast cancer susceptibility genes: current challenges and future promise*, Ann. Intern. Med. 1996, 124: 1088-1090; SHATTUCK-EIDENS D., OLIPHANT A., MCCLURE M., ET AL. *BRCA1 Sequence analysis in women at high risk for susceptibility mutations. Risk factor analysis and implications for genetic testing*, JAMA 1997, 278: 1242-1250.

⁶ BURKE W., DALY M., GARBER J., ET AL., *Recommendations for follow-up care of individuals with an inherited predisposition to cancer. II. BRCA1 and BRCA2*, JAMA 1997, 277: 977-1003; SCHRAG D., KUNTZ K.M., GARBER J.E., ET AL., *Decision analysis - effects of prophylactic mastectomy and oophorectomy on life expectancy among women with BRCA1 or BRCA2 mutations*, N. Engl. J. Med. 1997, 336: 1465-1471.

⁷ NOWAK R., *Genetic testing set for take-off*, Science 1994, 65: 464-467; WEBER B.L., GIUSTI R.M., LIU E.T., *Developing strategies for intervention and prevention in hereditary breast cancer*, J. Natl. Cancer Inst. Monogr. 1995, 17: 99-102; GARBER J.E., SCHRAG D., *Testing for inherited cancer susceptibility*, JAMA 1996, 275: 1928-1929; HOLTZMAN N.A., *Are we ready to screen for inherited susceptibility to cancer?*, Oncology 1996, 10: 57-64.

⁸ KNOPPERS B.M., CHADWICK R., *The human genome project: Under an international*

- ethical microscope*. Science 1994, 265: 2035-2036; MURRAY T.H., LIVNY E., *The human genome project: ethical and social implications*. Bull. Med. Libr. Assoc. 1995, 83: 14-21.
- ⁹ THE AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY, *Statement of the American Society of Clinical Oncology: Genetic Testing for Cancer Susceptibility*. J. Clin. Oncol. 1996, 14: 1730-1736.
- ¹⁰ GELLER G., BOTKIN J.R., GREEN M.J. ET AL., *Genetic testing for susceptibility to adult-onset cancer: the process and content of informed consent*. JAMA 1997, 277: 1467-1474.
- ¹¹ OPINION FROM NATURE, *Whose right to genetic knowledge?*, Nature 1996, 379: 379.
- ¹² WERTZ D., FANOS, J., REILLY P., *Genetic testing for children and adolescents. Who decides?*, JAMA 1994, 272: 875-881.
- ¹³ REILLY P.R., *Panel comment: The impact of the genetic privacy act on medicine*. J. Law Med. & Ethics 1995, 23: 378-381.
- ¹⁴ GOSTIN L.O., *Genetic Privacy*. J. Law Med. & Ethics 1995, 23: 320-330.
- ¹⁵ BILLINGS P.R., KOHN M.A., DECUEVAS M., ET AL., *Discrimination as a consequence of genetic testing*. Am. J. Hum. Genet. 1992, 40: 476-482; MURRAY T., *Genetics and the moral mission of health insurance*. Hastings Cent. Rep. 1992, 22: 12-17; HUDSON K.L., ROTHENBERG K.H., ANDREWS L.B. ET AL., *Genetic discrimination and health insurance: an urgent need for reform*. Science 1995, 270: 391-393; THE AD HOC COMMITTEE OF GENETIC TESTING/INSURANCE ISSUES, *Background statement on Genetic testing and insurance*. Am. J. Hum. Genet. 1995, 56: 327-331; LAPHAM E.V., KOZMA C., WEISS J.O., *Genetic discrimination: perspectives of consumers*, Science 1996, 274: 621-624.
- ¹⁶ AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, THE COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Ethical Issues related to prenatal genetic testing*. Arch. Fam. Med. 1994, 3: 633-642.
- ¹⁷ WERTZ D.C., FLETCHER J.C., *Feminist criticism of prenatal diagnosis: A response*. Clin. Obstet. Gynecol. 1993, 36: 541-567; KORENBERG J.R., RIMOIN D.L., *Medical genetics*. JAMA 195, 273: 1692-1693; LANCASTER J.M., WISEMAN R.W., BERCHUC A., *An inevitable dilemma: prenatal testing for mutations in the BRCA1 breast-ovarian cancer susceptibility gene*. Obstet. Gynecol. 1996, 87: 306-309.
- ¹⁸ HOLTZMANN A., ROTHSTEIN M.A., *Invited editorial: Eugenics and genetic discrimination*. Am. J. Hum. Genet. 1992, 50: 457-459; PAUL D.B., SPENCER H.G., *The hidden science of eugenics*. Nature 1995, 374: 302-304.
- ¹⁹ EVÈQUES DE FRANCE: CONSEIL PERMANENT DE LA CONFÉRENCE. *Essor de la génétique et dignité humaine*, Medicina e Morale 1998, 2: 382-401.
- ²⁰ WALKER M.U., *Moral understandings. A feminist study in ethics*. New York: Routledge, 1998.
- ²¹ ALLEN B., *Truth in philosophy*, Cambridge: Harvard University Press, 1995.
- ²² BAYERTZ K., *What's special about molecular genetic diagnostics?*, J. Med. Philos. 1998, 23: 247-254.
- ²³ STRUEWING J.P., HARTAGE P., WACHOLDER S. ET AL., *The risk of cancer associated with specific mutations of BRCA1 and BRCA2 among Ashkenazi Jews*. N. Eng. J. Med. 1997, 336: 1401-1408.
- ²⁴ KINZLER K. W., VOGELSTEIN B., *Gatekeepers and caretakers*. Nature 1997, 386: 761-763; MILNER J., PONDER B., HUGHES-DAVIS L. ET AL., *Transcriptional activation functions in BRCA2* (letter). Nature 1997, 386: 772-773; SHARAN S. K., MORIMATSU M., ALBRECHT U. ET AL., *Embryonic lethality and radiation hypersensitivity mediated by Ras51 in mice lacking BRCA2*. Nature 1997, 386: 804-810; GARCIA-PATIÑO E., GOMENDIO B., PROVENCIO M. ET AL., *Germ line BRCA1 mutations in women with sporadic breast cancer: clinical correlations*. J. Clin. Oncol. 1998, 16: 115-120; JOHANSSON O., RANSTAM J.,

- BORG A. ET AL., *Survival of BRCA1 breast and ovarian cancer patients: a population-based study from southern Sweden*. J. Clin. Oncol. 1998, 16: 397-404; LYNCH H.T., WATSON P., *BRCA1, Pathology, and Survival* (editorial), J. Clin. Oncol. 1998, 16: 395-396.
- ²⁵ HOEDEMAEKERS R., TEN HAVE H., *The Cyprus paradigm*. J. Med. Philos. 1998, 23: 274-287.
- ²⁶ ROLLIN B., *On the nature of illness*. Man and Medicine 1979, 4: 157-172.
- ²⁷ RELLY P., *ASHG statement on genetics and privacy: Testimony to United States Congress*. Am. J. Hum. Genet. 1992, 50: 640-642.
- ²⁸ PYERITZ R.E., *Family history and genetic risk factors. Forward to the future* (editorial), JAMA 1997, 278: 1284-1285.
- ²⁹ NATOWICZ M.R., ALPER J.K., ALPER J.S., *Genetic discrimination and the law*. Am. J. Hum. Genet. 1992, 50: 465-475; MASOODE., *Gene tests: who benefits from risk?* Nature 1996, 379: 389-392.
- ³⁰ WOLF S.M., *Beyond "Genetic Discrimination": Toward the Broader Harm of Geneticism*. J. Law. Med. & Ethics 1995, 23: 345-353.
- ³¹ MILES S. PARKER K., *Sounding board: men, women and health insurance*. N. Eng. J. Med. 1997, 336: 218-221.
- ³² BREO. D.L., *Altered fates-Counseling families with inherited breast cancer*. JAMA 1993, 269: 2017-2022; HOSKINS E.F., STOPFER J. E., CALZONE K.A. ET AL., *Assessment and counseling for women with a history of breast cancer*, JAMA 1995, 7: 577-585; LERMAN C., NAROD S., SCHULMANK ET AL., *BRCA1 testing in families with hereditary breast-ovarian cancer. A prospective study of patient decision making and outcomes*. JAMA 1996, 275: 1886-1892; BOTKIN J.R., CROYLE R.T., SMITH K.R. ET AL., *A model protocol for evaluating the behavioral and psychosocial effects of BRCA1 testing*. J. Natl. Cancer Inst. 1996, 88: 872-882; STIEFEL F., LEHMANN A., GUEx P., *Genetic detection: the need for psychosocial support in modern cancer prevention*. Support. Care Cancer 1997, 5: 461-465; GENERAL ASSEMBLY OF THE UNITED NATIONS, *Universal Declaration of Human Rights*. Geneva: UN, 1948.
- ³³ LENOIR N., *UNESCO, genetics and human rights*, Kennedy Inst. of Ethics J. 1997, 7: 31-42.
- ³⁴ BYK C., *A map to a new treasure island: The human genome and the concepts of common heritage*, J. Med. Philos. 1998, 23: 234-246.
- ³⁵ PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C., *For the patient's good. The restoration of beneficence in health care*. New York: Oxford University Press. 1988: 235-250.
- ³⁶ BAIER A., *Moral Prejudice Essays on Ethics*, Massachusetts: Harvard University Press, 1994.
- ³⁷ KANT I., *Critique of practical reason and other writings in moral philosophy* en Immanuel Kant, (translated by Lewis White Beck), Chicago: Chicago University Press, 1949.
- ³⁸ LOWENSTEIN J., *The midnight meal and other essays about doctors, patients, and medicine*. New Haven: Yale University Press, 1996; SURBONE A., *The patient-doctor-family relationship: at the core of medical ethics* en BAIDER L., COOPER C.L., DE NOUR A.K. (Eds.), *Cancer and the family*, Sussex (England): John Wiley & Sons Ltd., 1996: 389-405.
- ³⁹ SASS, H. M., *Introduction: Why protect the human genome?* J. Med. Philos. 1998, 23: 227-233.
- ⁴⁰ SOPHOCLES, *Antigone*, en *Greek tragedy*. Torino: Einaudi. 1980.

Ensañamiento terapéutico: experiencia en una unidad de cuidados paliativos

Adelaide Conti, Giovanni Zaninetta***

Resumen

Tomando pie de una casuística de pacientes oncológicos en fase avanzada, hospitalizados y fallecidos en el Hospicio "Domus Salutis" de Brescia (Italia) en el trienio 1994-96, los autores abordan el problema del ensañamiento terapéutico en los enfermos terminales.

La casuística, que abarcó a cerca de 800 pacientes, analiza, además de la patología de cada uno de los pacientes, la terapia farmacológica global, que comprende tanto las especialidades farmacéuticas utilizadas, como las transfusiones, las infusiones, las bombas de infusión, el uso del catéter de vejiga, del catéter venoso central, de la sonda naso-gástrica, del monitor cardíaco y del respirador, y la activación de maniobras de reanimación en fase terminal.

Abordando los aspectos éticos y deontológicos del ensañamiento terapéutico, se hace una distinción entre éste y la llamada "continuidad terapéutica", en oposición al abstencionismo terapéutico. La finalidad del trabajo es profundizar en la actitud cultural frente a esta problemática y su atención en la práctica clínica, teniendo en cuenta que la casuística analizada se refiere a sólo uno de los tres Hospicios existentes en Italia.

*Centro de Estudio y de Investigación de Bioética, Cátedra de Medicina Legal, Hospitales Civiles de Brescia, Universidad de los Estudios de Brescia.

Introducción

El concepto de ensañamiento terapéutico es particularmente complejo, puesto que llama la atención sobre problemas éticos y deontológicos propios de la fase terminal de la vida.

En primer lugar, es necesario aclarar los términos: el término “ensañamiento” puede adoptar una connotación negativa, puesto que denota una obstinación intensa y tenaz en cuidar a un sujeto enfermo, mediante intentos terapéuticos destinados a un fracaso seguro.

Es sumamente importante, sin embargo, no confundir el ensañamiento terapéutico con la continuidad terapéutica, propia de la asistencia al enfermo terminal incluso mediante la continuidad de las funciones vitales sostenidas artificialmente.

Algunos definen el ensañamiento como “ese conjunto de iniciativas clínicas-asistenciales de carácter más bien excepcional que se activan en torno a un enfermo terminal...”, con la finalidad de “retrasar a cualquier costo la aproximación del final, aun sabiendo que ya no disponen más de terapias verdaderas, esto es, capaces o de mejorar las condiciones sanitarias o de bloquear el mal”.¹

Otros² consideran que el ensañamiento terapéutico traduce, de manera parcial aunque expresiva, el término más académico de “distanasia”, palabra de origen griego que significa muerte difícil o laboriosa” y que se utiliza para indicar la prolongación del proceso de morir por medio de tratamientos que no tienen otra finalidad sino la de prolongar la vida biológica del paciente.

La expresión inglesa *life sustaining treatment*, en cambio, parece más apropiada para indicar el significado de esta “actividad” terapéutica, privando al término de la connotación negativa.

Por lo demás, Sgreccia sostiene que el concepto de ensañamiento terapéutico “debe ser configurado en dos casos: cuando se utilizan los medios técnicos en quien está prácticamente muerto, por tanto, después de la muerte clínica, y cuando se interviene con las terapias médicas o quirúrgicas (excepto las ordinarias) en sentido ‘desproporcionado’ respecto de los efectos previsibles”.³

A la luz de estas consideraciones se deduce, por tanto, que el ensañamiento terapéutico es un concepto muy diverso del de continuidad terapéutica: si el primero, en efecto, quiere indicar la utilización de

tratamientos que procurarían una prolongación precaria y penosa de la vida con inútiles sufrimientos del paciente, el otro especifica que es ilícito “interrumpir los cuidados normales debidos al enfermo en determinadas situaciones”.⁴

Hay que precisar, sin embargo, que por cuidados normales se deben entender también la alimentación y las hidratación (artificiales o no), la aspiración de las secreciones bronquiales y la limpieza de las úlceras por decúbito.

No obstante, lo que ha llevado a evaluar, y en muchos casos a juzgar, los comportamientos y las soluciones adoptadas en la fase terminal de la vida, ha sido el tecnicismo de la medicina, que se vale de instrumentos diagnósticos y terapéuticos cada vez más eficientes, seguros y manejables. Esta disponibilidad de medios conlleva el riesgo de un abuso, “sobre todo cuando el médico presta excesiva y exclusiva atención a la evaluación de los efectos de la técnica adoptada, interrumpiendo la delicada relación que lo vincula al paciente... con el resultado de fomentar la deshumanización de la medicina”.⁵

En efecto, la ventilación mecánica, la nutrición parental total, la hemodiálisis, la asistencia mecánica del círculo permiten mantener en vida durante meses a pacientes en otros tiempos destinados a una muerte segura.

Esta posibilidad de controlar el devenir de la muerte, de retrasarla o anticiparla, de decidir y “programar” el momento en que termina la vida, plantea serios interrogantes con el objetivo de defender la vida del hombre sin someterlo a un mero tecnicismo”.⁶

Por otra parte, si la actitud médica puede desembocar con facilidad en ensañamiento terapéutico, es necesario no desembocar tampoco en el abstencionismo terapéutico, en algunos casos solicitado incluso por el paciente.

Es oportuno precisar, llegados a este punto, que el enfermo al que hacemos referencia en el presente artículo, es considerado terminal en cuanto que es incurable, con una reducida expectativa de vida, y necesitado de asistencia, para el cual no es posible activar terapias etiológicas, sino que se necesitan tratamientos sintomáticos o paliativos. En efecto, son precisamente estos casos los que plantean dudas sobre la conducta a seguir, y ponen en discusión la oportunidad de cualquier terapia y en particular de aquellas que pueden determinar una prolongación

de la vida o, en todo caso, consideradas intensivas (ventilación mecánica, nutrición artificial, hemodiálisis). En particular, la terapia del dolor (que reduce los sufrimientos siempre presentes en este tipo de pacientes, pero que no prolonga su supervivencia), está universalmente aceptada como cuidado paliativo, fundamental en la asistencia al enfermo terminal.

Los pacientes considerados terminales fueron hospitalizados en el Hospicio "Domus Salutis" de Brescia, en donde la finalidad era lograr tanto un conocimiento específico del control de los síntomas y en particular del síntoma dolor, cuanto una concienciación participativa de los sentimientos del paciente, para ayudarlo a vivir digna y serenamente hasta los últimos días de su vida. En tales estructuras, siempre con un número limitado de camas, cada enfermo fue conocido personalmente por los agentes sanitarios, atentos a establecer con cada uno una relación amigable, involucrando también a las familias de los hospitalizados. Así, la calidad del cuidado del Hospicio, está, en cierto sentido, basada en las relaciones humanas: la relación entre el paciente y el equipo, entre el paciente y la familia, entre el equipo y la familia, entre los componentes del equipo.

Ya en 1957, en la reunión con los participantes en el Congreso de la Sociedad italiana de Anestesiología, Pío XII afirmaba: "Si la acción misma del narcótico abreviara la duración de la vida, habría que renunciar [a la anestesia]?... En la hipótesis considerada por ustedes, se trata únicamente de evitar al paciente dolores insoportables..., si entre la narcosis y la abreviación de la vida no existe algún nexo causal directo... y si, en cambio, la administración de narcóticos provoca por sí misma dos efectos distintos, por una parte el alivio de los dolores y por la otra el acortamiento de la vida, ésta es lícita; pero hay que ver si entre estos dos efectos se da una proporción razonable y si las ventajas de uno compensan las desventajas del otro. Además, es importante preguntarnos ante todo si el estado actual de la ciencia no permite obtener el mismo resultado recurriendo a otros medios".⁷

En materia de utilización de terapias instrumentales que puedan prolongar la vida de los pacientes, sin incidir en la calidad de la vida misma, para evitar situaciones bastante penosas para el paciente y angustiosas para sus familiares, Rapin⁸ ha elaborado estrategias que prevén una amplia admisión en reanimación, pero una sucesiva detención de las terapias en los solos cuidados paliativos (prevención de la asfisia,

hidratación, alimentación, cuidado del dolor) una vez que las comprobaciones diagnósticas hayan aclarado, con base en rígidos criterios y protocolos, que el proceso es irreversible y la enfermedad está en su fase terminal.

Por un lado, si la posición de la moral católica prevé que, aun siendo la vida un bien, “puede ser sacrificada a bienes más altos, como son la fe y la caridad”,⁹ es indispensable considerar si y cuándo es ético recurrir a todos los medios, incluidos los excepcionales y extraordinarios,¹⁰ para conservarla. Ciertamente hay que recurrir a los medios ordinarios que conservan la vida, ya que si faltaran por nuestra voluntad significaría llevar a cabo un acto de eutanasia pasiva; sin embargo, es oportuno precisar qué se entiende por medios ordinarios y eventualmente extraordinarios.

La distinción entre medios ordinarios y extraordinarios ya no es del todo aceptada en la actualidad, porque, dado el actual progreso de la medicina, lo que en un tiempo era “extraordinario” hoy se ha vuelto “ordinario” (por ejemplo, las técnicas de reanimación): se prefiere distinguir entre medios proporcionados y medios desproporcionados.

Cuando a pesar del uso de terapias apropiadas no se prevea, según los conocimientos científicos, una mejoría que permita al enfermo superar una situación que lo mantenga indefinidamente en una condición precaria y gravemente penosa, “es lícito, desde el punto de vista moral, no sólo interrumpir la aplicación de los medios extraordinarios en acto, sino también renunciar a los tratamientos que sólo prolongarían la situación. Con esto se acepta simplemente la limitación del ser humano y se abstiene de aplicar remedios desproporcionados a los resultados previsibles. Se deja abierta la puerta a la causa natural e irremediable de la muerte”.¹¹ Esta explicación, por lo demás, ha sido expresada de forma clara en la definición de eutanasia que da el documento *Iura et Bona* de la Congregación para la Doctrina de la Fe del 5 de mayo de 1980, citada a continuación.

Por lo demás, la eventual suspensión de los tratamientos llamados desproporcionados o en todo caso tendientes a la prolongación forzada de la supervivencia, no significa abandonar al enfermo.

En esta línea pretendió situarse la Asociación Médica Mundial cuando, en su 35ª Asamblea Médica Mundial, celebrada en Venecia en octubre de 1983, al abordar el problema de la fase terminal de la

enfermedad, adoptó una *Declaración* en la que se lee: “El médico se abstendrá absolutamente de todo ensañamiento terapéutico, esto es, de cualquier tratamiento extraordinario del cual nadie puede esperar algún beneficio a favor del paciente”.¹²

Todo lo dicho induce a ser contrarios al ensañamiento terapéutico y a su opuesto, es decir, al abandono terapéutico, y en cambio ser favorables a la continuidad terapéutica. Esta última se concreta con un idóneo programa de “cuidados paliativos”: todos aquellos cuidados destinados a mejorar la calidad de la vida y que prevén intervenciones asistenciales también en la esfera psicológica, social y espiritual además de todas las terapias sintomáticas encaminadas a aliviar los sufrimientos físicos del paciente.

Casuística

La casuística examinada concierne a 513 pacientes oncológicos en fase terminal, hospitalizados y fallecidos en el curso de los años 1994, 1995 y 1996, en la división de cuidados continuados del *Hospicio “Domus Salutis”* de Brescia.

Esta casuística abarca tanto a sujetos fallecidos durante la hospitalización, como dados de alta en condiciones terminales por voluntad de los parientes y fallecidos inmediatamente después en su domicilio.

En el curso de 1994 fallecieron 266 sujetos, 127 hombres y 139 mujeres, respectivamente el 48 y el 52%; en 1995, 247 sujetos: respectivamente 137 (55%) y 110 (45%); en 1996, 306 sujetos: respectivamente 167 (55%) y 135 (45%) (Tabla 1).

Tabla 1
Porcentaje de decesos

	1994		1995		1996	
	Nº Decesos	%Decesos	Nº Decesos	%Decesos	Nº Decesos	%Decesos
Hombres	127	48	137	55	167	55
Mujeres	139	52	110	45	139	45
Total	266	*	247	*	306	*

Inicialmente se efectuó una subdivisión con base en la franja de edad de cada uno de los individuos (Tabla 2).

Para los tres años considerados, la edad mas representada es la comprendida entre los 61 y los 80 años: el 62% de pacientes en 1994, el 63% en 1995 y 57% en 1996, seguida de la franja de edad entre los 41 y los 60 años, respectivamente el 19%, el 20% y el 18%.

Se advierte, además, que nunca fueron hospitalizados sujetos entre 0 y 20 años, solamente 5 (1.8%) hombres en 1994 entre los 20-40 años, 2 pacientes (0.8%), de los que 1 era hombre y 1 mujer en 1995 y 5 (1.6%), en 1996 de los que 2 fueron hombres y 3 mujeres.

Tabla 2
Fallecimientos por franjas de edad

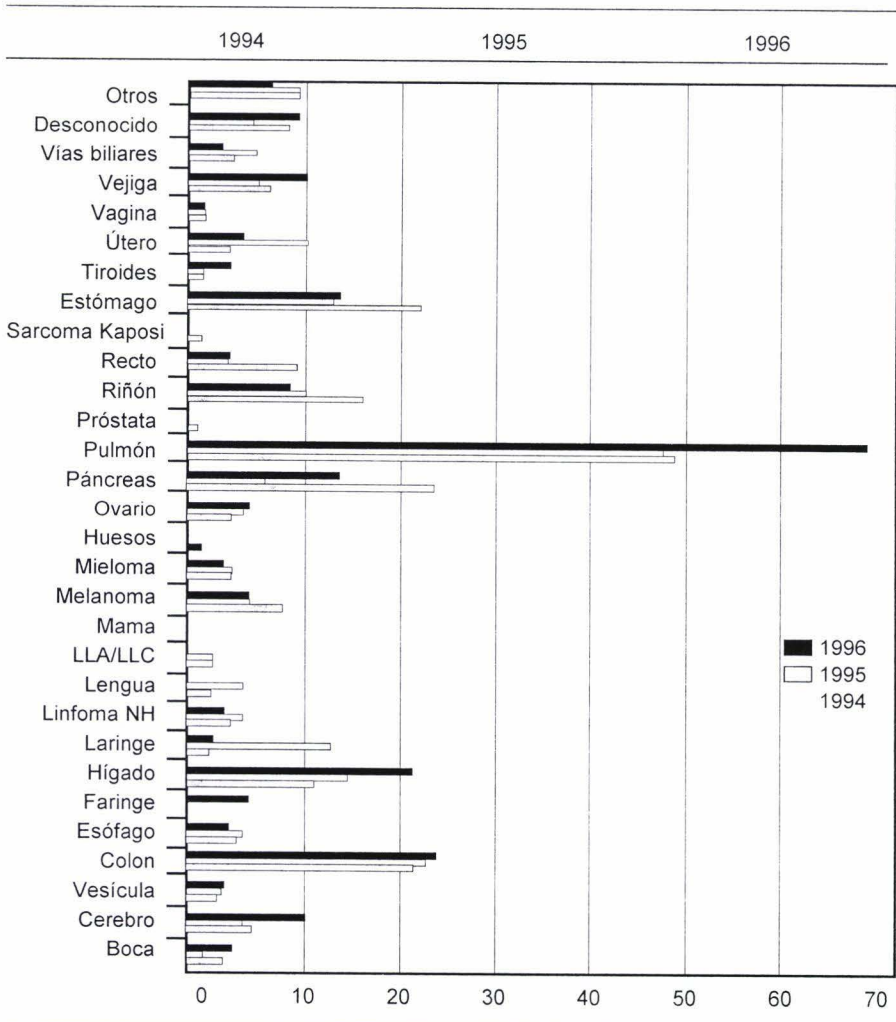
Edad	1994			1995			1996		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
=/20	*	*	*	*	*	*	*	*	*
21/40	5	*	5	1	1	2	2	3	5
41/60	26	24	50	30	21	51	30	26	56
61/80	79	85	164	89	67	156	103	72	175
81 en adelante	17	30	47	17	21	38	32	38	70
Total	127	139	266	137	110	247	167	139	306

Teniendo en cuenta que se trataba de enfermos todos ellos afectados de neoplasia, se investigó el diagnóstico primitivo que, aun manteniéndose como el motivo originario de la hospitalización, no siempre fue su causa desencadenante. De hecho, en muchos casos el ingreso en el *Hospicio* se hizo necesario, por ejemplo, por problemas cardiovasculares o respiratorios o simplemente para un mejor control de la terapia contra el dolor.

En los tres años considerados, la neoplasia pulmonar afecta al mayor número de casos (respectivamente 49, 48 y 68, igual al 18%, 19% y 22%), seguida de la localizada en la mama (respectivamente 35, 28 y 32, igual al 13%, 11% y 10.5%), en el páncreas en 1994 (23 casos, 9%) y en el colon en 1995 (23 casos, 9%) y en 1996 (24 casos, 8%). Hay que Lo

señalar una notable diferencia entre los dos años en cuanto a la localización en la laringe, para la cual se observan 3 casos (1%) en 1994, 13 (5%) en 1995 y 4 (3%) en 1996; lo contrario es para el estómago (1994: 22 pacientes, 8%; 1995: 15, 6%; 1996: 16, 5%) y para el riñón (1994: 16, 6%; 1995: 10, 4%; 1996: 9, 5%) (Tabla 3).

Tabla 3



que más nos interesó fue la terapia farmacológica global, la cual abarcó tanto las especialidades farmacéuticas utilizadas, como las transfusiones, las infusiones, las bombas de infusión, el uso del catéter de vejiga, del catéter venoso central, de la sonda naso-gástrica, del monitor cardíaco, del respirador y finalmente de la activación de maniobras respiratorias en fase terminal (Tablas 4 y 5).

Tabla 4
Especialidades farmacéuticas administradas a los pacientes

Nº de Medicamentos	1994		1995		1996	
	Nº Pacientes fallecidos	%	Nº Pacientes fallecidos	%	Nº Pacientes fallecidos	%
Ninguno	1	0.3%	0	*	1	*
De 1 a 4	31	12%	45	18%	36	12%
De 5 a 8	133	50%	132	54%	145	47.5%
De 9 a 12	80	30%	59	24%	93	30.5%
De 13 a 16	20	7.4%	11	4.0%	31	10%
De 17 en Adelante	1	0.3%	0	*	0	*
Total	266	*	247	*	306	*

Tabla 5
Ayudas tecnológicas

	1994	1995	1996	Total
Transfusiones	1	0	2	3
Infusiones (endovenosas, hipodérmicas)	107	110	127	344
Bombas de infusión (quimioterapia)	1	0	2	3
Bombas de infusión (antálgica)	90	101	106	297
Catéter de vejiga	38	40	43	121
Catéter venoso central	0	0	2	2
Sonda naso-gástrica (alimentación)	3	3	23	29
Sonda naso-gástrica (drenaje)	2	1	2	5
Monitor cardíaco	0	0	0	0
Respirador	0	0	0	0
Maniobras de reanimación en fase terminal	0	0	0	0

El caso reportado de 1994 en el que se administraron medicamentos, o se utilizaron ayudas tecnológicas, se refiere a un hombre cuya edad se hallaba entre los 40 y los 60 años, quien estuvo hospitalizado unas pocas horas debido a que fue dado de alta en condiciones terminales por voluntad de los familiares y el cual falleció inmediatamente después en su domicilio.

De las tablas se puede deducir una anotación fundamental por lo que se refiere al número de medicamentos utilizados.

En particular, se nota que el número de pacientes al que se administró una cierta cantidad de medicamentos se puede superponer en los periodos considerados: en efecto, si en 1994, 31 sujetos (11.6%) recibieron de 1 a 4 medicamentos, en 1995 fueron 45 (18.2%), y en 1996 fueron 36 (12%); igualmente, si en 1994 fueron 80 (30%) los que recibieron de 9 a 12 medicamentos, en 1995 fueron 59 (23.8%), y en 1996 fueron 93 (30%); así también para los que recibieron de 13 a 16 especialidades: 20 pacientes en 1994 (7.5%), 11 en 1995 (4.4%), y 31 en 1996 (10%).

Hay que señalar también el incremento en 1995 de la utilización de bombas de infusión con terapia antálgica.

Por lo que se refiere, en cambio, a cada una de las especialidades farmacéuticas (Tabla 6), los datos de los tres años se pueden superponer: siempre de todos modos se administraron analgésicos, por vía digestiva y/o parenteral; evidentemente los cardiovasculares se utilizaron principalmente en la franja de edad entre los 60 y los 80 años, por el natural incremento de patologías cardiocirculatorias.

Es importante subrayar, finalmente, que nunca se llevaron a cabo maniobras de reanimación en fase terminal, aspecto relevante para los fines del presente trabajo y teniendo en cuenta todo lo que se dijo en la introducción.

Un ulterior análisis propuesto se refiere al grado de colaboración de los pacientes y al grado de concienciación, también correlacionados entre sí. Los resultados de los años 1994 y 1995, en particular, se pueden superponer: de hecho, en 1994 la mayor parte de los sujetos (183, el 68.7%) colaboró con una conciencia vaga de la enfermedad (142, el 53.3%), en 1995 respectivamente 176, 71.2% y 137, 55.4%. (Tabla 7).

Tabla 6
Especialidades farmacéuticas

Especialidades farmacéuticas	Analgésicos		Antibióticos		Cardiovasculares		Psicofármacos	
	Enteral	Parenteral	Enteral	Parenteral	Enteral	Parenteral	Enteral	Parenteral
1994								
% de absorción del medicamento	65%	88%	25%	3%	43%	4.5%	45%	4.5%
1995								
% de absorción del medicamento	80%	86%	20.5%	0%	38%	0%	40%	0%
1996								
% de absorción del medicamento	70%	85%	25%	5%	45%	4%	45%	4%

Tabla 7
Concienciación y colaboración de los pacientes

	Concienciación								
	Ninguna			Vaga			Plena		
	'94	'95	'96	'94	'95	'96	'94	'95	'96
Colaboración									
Indiferente	26	22	31	23	19	34	8	4	10
Colaborando	25	25	29	142	137	149	16	14	19
Hostil	1	1	3	2	2	4	1	1	3
Comportamientos no evaluables	22	22	24						

Conclusiones

El análisis de los datos clínicos relativos a los 819 pacientes hospitalizados y fallecidos en el *Hospicio "Domus Salutis"* en el trienio 1994-95-96,

permite formular algunas consideraciones referentes al comportamiento del personal sanitario en relación con el ensañamiento terapéutico.

Poniendo la premisa de que, como rezan los artículos 14 y 15 del Código de Deontología Médica aprobado en octubre de 1998 (y que en esencia no difiere particularmente del Código en vigor en el tiempo de la casuística analizada, junio de 1995), “El médico debe abstenerse de la obstinación en tratamientos de los que no se pueda esperar un beneficio para la salud del enfermo y/o una mejoría en la calidad de la vida”, y “Los tratamientos que comporten una disminución de la resistencia psicofísica del enfermo pueden ser atenuados, previa comprobación de las necesidades terapéuticas, y sólo con el fin de procurar un beneficio clínico concreto al enfermo o de aliviar sus sufrimientos”, queda por verificar, en la situación concreta, el comportamiento frente a un enfermo terminal.

En primer lugar, es oportuno precisar que los pacientes considerados se encuentran, en general, en particulares condiciones por las que, dada la incurabilidad con síntomas de difícil tratamiento y control; y la falta de indicación de intervenciones terapéuticas etiológicas y la eventual alta de los establecimientos sanitarios y la “entrega” a las familias, frecuentemente se enfrenta a un abandono asistencial, una acumulación de síntomas físicos, —entre los cuales prevalece el dolor—, y el establecimiento o el agravamiento de un estado de angustia, relativo a la dificultad de comprender la propia situación.

El objetivo del *hospicio*, y por tanto del equipo que en él trabaja, es garantizar la máxima humanización de los cuidados, con el objeto de mejorar la calidad de vida de los pacientes juntamente con un soporte técnico-farmacológico cualificado.

La casuística analizada parece reflejar tal modalidad de trabajo: el enfermo, en efecto, es considerado en su globalidad con particular atención a todas las patologías eventualmente presentes.

En ese sentido, es indicativo referir la notable utilización de cardiovasculares por vía digestiva (43% en 1994, 38% en 1995 y 49% en 1996) y de antibióticos con la misma modalidad de administración (25% en 1994, 20.5% en 1995 y 25% en 1996).

En realidad, la utilización de varios medicamentos asociados entre sí y también de ayudas tecnológicas como, por ejemplo, la nutrición artificial, no configura la activación del llamado “ensañamiento tera-

peúatico” cuando no sólo prolongue la supervivencia, sino que contextualmente mejore la calidad de la vida.

En otras palabras, el proceso de medicalización que comienza con la hospitalización y el alejamiento de la familia en algunos casos hacia un aislamiento completo, desprovisto de relaciones afectivas, y totalmente despersonalizante, no debe privar al hombre-paciente de su propia identidad. En ese sentido, en efecto, la relación entre el médico y el paciente se transformaría en una relación entre el médico y la enfermedad; este riesgo es tanto más alto cuanto mayor es el recurso a tecnologías biomédicas avanzadas.

En materia de utilización de analgésicos, Pío XII proponía una solución ética, que fue sustancialmente confirmada por la Declaración de la Congregación para la Doctrina de la Fe: es lícito el uso de los analgésicos, incluso cuando ello pueda comportar un riesgo de abreviar la vida, siempre y cuando no haya otro medio para aliviar el dolor; es lícito el uso de los analgésicos que privan del uso de la conciencia, con tal que el paciente haya tenido tiempo de cumplimentar sus deberes religiosos y morales, para con él mismo, la familia y la sociedad; por esto “no es lícito privar al moribundo de la conciencia de sí sin motivo grave”.¹³

Hay que subrayar también que, junto con un soporte psicológico personal por parte del equipo sanitario, en gran parte de los casos se hace necesario utilizar psicofármacos (45% en 1994, 40% en 1995 y 49% en 1996). Como demostración, además, de la “válida” relación que se estableció entre el enfermo y los que estaban a su cuidado, están los 556 pacientes (el 65%) que colaboraron, los 177 (22%) que se mostraron indiferentes y los pocos hostiles (2%).

Por lo demás, en una carta al *New England Journal of Medicine* los doctores S. Duncan y M.D. MacLean, del Policlínico de Harrisburg (Estados Unidos) escriben: “*Ninguna tradición moral, ética o religiosa le exige al paciente o al médico que escoja tratamientos desproporcionados o exagerados, aunque si éstos no se llevan a cabo, se sepa que se presentará la muerte. Un número cada vez mayor de éticistas creen que existe una equivalencia moral entre retirar o no llevar a cabo dichas medidas*”.¹⁴

Parece necesario, en ese sentido, especificar el concepto de eutanasia pasiva, mejor dicho omisiva, es decir, esa forma de eutanasia consistente en la abstención, por parte del médico, de toda acción que podría

prolongar el momento terminal e irreversible de la vida; en efecto, ésta se identificaría con el abstencionismo terapéutico, y no con el abstencionismo del ensañamiento terapéutico. Suspender tratamientos desproporcionados, en efecto, es diferente a la eutanasia pasiva: “Entiéndase por eutanasia una acción o una omisión que, por su naturaleza o en la intención, procura la muerte con el fin de eliminar todo dolor”.¹⁵

Precisando un poco más, la problemática de la eutanasia “pasiva” implica dos órdenes de decisiones del médico, inherentes en primer lugar a la omisión o la suspensión de los cuidados en sujetos que consienten, ante la inutilidad de las mismas; en segundo lugar, la interrupción de los cuidados en sujetos también psíquicamente comprometidos afectados en su función encefálica cortical de modo irremediable y en general en tratamiento de reanimación.

El problema de la doctrina se divide en dos situaciones, el de la eutanasia pasiva “consensada” y el de la eutanasia pasiva “no consensada”.¹⁶

Es una teoría, sin embargo, que según algunos no se puede compartir, “en el sentido de que no se pueden atribuir a ella diversas consecuencias jurídicas, puesto que respecto de una anticipación del momento de la muerte y, por tanto, a un acortamiento de la vida, no se puede conceder relieve a la voluntad del paciente”.¹⁷

El interrogante de fondo concierne al objetivo y a los límites de la obligación de cuidar del médico o, como algún autor ha afirmado,¹⁸ la amplitud de “la llamada obligación de garantía” del médico.

Se trata de establecer si el objetivo de la medicina es exclusivamente el de “curar” o también el de mantener con vida a toda costa al paciente, de “curar” y “cuidar”, de “curar” y “asistir”; si le está permitido al médico, sin violar en modo alguno la obligación de cuidar que le compete, el rechazo del ensañamiento terapéutico; si la voluntad del paciente debe o puede representar el límite del compromiso terapéutico del médico.

La Recomendación n. 779/1976 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y de los moribundos,¹⁹ partiendo de la premisa de que la profesión médica está al servicio del hombre “para proteger la salud, para curar sus enfermedades y sus heridas, para aliviar sus sufrimientos en el respeto de la vida y de la persona humana”, y que “la prolongación de la vida no debe ser por sí misma el fin exclusivo de la práctica médica, la cual debe asimismo aliviar los sufrimientos”, no teniendo el médico por otra parte el derecho, ni siquiera en los casos que

parecen desesperados, de apresurar intencionadamente el proceso natural de la muerte, invitaba a crear comisiones nacionales de investigación para fijar principios de orientación médica (artículo 9, párrafo II).

La doctrina médico-legal no parece unánime al expresarse en materia de ensañamiento terapéutico: en efecto, si hay quien sostiene que “aliviar” el sufrimiento, cuidando para hacer menos penosa la muerte natural, además de una regla del arte sanitaria es un acto de altísima solidaridad humana,²⁰ otros²¹ recuerdan que si el deber del médico, en virtud del contrato que se establece con el paciente, es únicamente el de cuidar con el fin de curar o por lo menos de garantizar al enfermo el mayor bienestar posible, el recurso a eventuales presuntos cuidados se revelaría totalmente inútil (porque es inevitable, a breve plazo, el desenlace infausto) y perjudicial (porque, paralelamente a la enfermedad, se prolongaría el estado de sufrimiento y de malestar).

Manni, sin embargo, parece resolver exhaustivamente la cuestión: “Nosotros estamos contra el ensañamiento terapéutico, pero también contra el abandono terapéutico; en cambio, somos favorables a los cuidados paliativos... No estamos diciendo que los enfermos deben vivir a como dé lugar, pero nos esforzamos para que ellos tengan la perspectiva de un tipo de vida de la cual puedan gozar y sufrir de las cosas del mundo”.²²

Referencias bibliográficas

- ¹ PERICO G., *Problemi di etica sanitaria*, Milán: Editrice Ancora, 1992: 141.
- ² LEONE S., PRIVITERA S. (coords.), *Dizionario di Bioetica*, Palermo: Edb-Isb, 1994: 3.
- ³ SGRECCIA E., *Manual de Bioética. I. Fundamentos y ética biomédica*, México: Diana/ Universidad Anáhuac 1996: 611-612.
- ⁴ CONGREGACION PARA LA DOCTRINA DE LA FE., *Declaración sobre “La eutanasia”* (5.5.1980), en *Enchiridion Vaticanum*, 7, Bolonia: Dehoniane, 1982: 332-351.
- ⁵ MANNI C., *Il malato terminale*, en AA.VV., *Bioetica*, Turín: UTET, 1995: 400.
- ⁶ MANNI, *Il malato terminale...*
- ⁷ PIO XII, *Tra quesiti religiosi e morali concernenti l’anestesia* (27.3.1957), en *Acta Apostolicae Sedis (AAS)*: 146.
- ⁸ RAPIN M., *The ethics of intensive care. International resuscitation days*, Excerpta Medica, 1986.
- ⁹ IADECOLA G., *Eutanasia. Problematiche giuridiche e medico-legali*, Padua: Liviana Editrice, 1994: 21.
- ¹⁰ Algunos prefieren hablar de “cuidados excesivos, de terapias inútiles o desmesuradas” (cfr.

VERSPIEREN PATENTE, *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*, Roma: Paoline, 1985: 31).

¹¹ PERICO, *Problemi di etica sanitaria...*, patente 118. El significado de algo "extraordinario" hay que atribuirlo no sólo a las terapias que se caracterizan por riesgo, causa de dolor, costo, sino también a condiciones subjetivas "como en particular repugnancia y miedo de un cierto tratamiento o de sus posibles efectos colaterales... El rechazo del cuidado en general es moralmente condenable, pero no lo es en cambio el rechazo de una particular terapia cuando ésta revista, objetiva y subjetivamente, caracteres de extraordinaria" (cfr. CHIAVACCIE., *Promozione dei diritti del malato posto di fronte alla prospettiva della morte. Morire sì, ma quando?*, Cinisello Balsamo: Paoline, 1977: 253 y ss.).

¹² ASSOCIATION MEDICALE MONDIALE, *Déclaration sur la mort*, adoptée par la 35^{ème} Assemblée Médicale Mondiale, Venecia, octubre de 1983 (Dispensa congresal).

¹³ CONGREGACION PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Declaración sobre "La eutanasia"*, n. 3; PIO XII, *Tra quesiti religiosi e morali...*

¹⁴ DUNCAN S., MACLEAN M.D., *Letter NEJM* 1989, 321 (14).

¹⁵ CONGREGACION PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Declaración sobre "La eutanasia"...*

¹⁶ MANTOVANI F., *Aspetti giuridici dell'eutanasia*, Arch. Giur. 1988: 82.

¹⁷ IADECOLA G., *Eutanasia. Problematiche Giuridiche e medico-legali*, Padua: Liviana Editrice, 1991: 74 (nota 193).

¹⁸ STELLA F., *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, Riv. It. Med. Leg. 1984, VI: 1018.

¹⁹ CONSEJO DE EUROPA, *Recomendación 779/1976 sobre los derechos de los enfermos y de los moribundos*(21. I. 1976).

²⁰ PUCCINI C., *L'eutanasia sotto l'aspetto medico-deontologico*. Quaderni di Medicina Legale 1979, I: 5-17.

²¹ BARNI M., DELL'OSSO R., MARTINI P., *Aspetti medico-legali e riflessi deontologici del diritto a morire*, Riv. It. Leg. 1981, 39.

²² MANNI C., *Il Tempo*, 17 de enero de 1987: 11.

Aproximación al estado actual de la ética de la investigación mediante el análisis de las normas de autor de algunas revistas científicas

Ana Aranda*, Luis Miguel Pastor**

Resumen

El presente artículo señala que la única manera de normar la ética de la investigación es a través de las normas de autor de algunas revistas científicas. El objetivo de este análisis es investigar qué condiciones establecen las normas de autor en lo relativo a criterios éticos en general, en la experimentación con animales y en seres humanos, y evaluar, a través de los documentos, el grado de autocontrol ético que se imponen los científicos.

Introducción

Cuando se aborda la ética de la investigación se observan varias situaciones en las que el investigador es interpelado a comprometerse con los valores éticos en juego. Tres de ellas, muy habituales, son las referentes a la publicación de los resultados científicos, el uso de animales de experimentación y la experimentación con seres humanos.

La publicación de trabajos científicos puede dar lugar a numerosas formas de fraude científico, ya sea causado por una mala conducta cien-

* Licenciada en Farmacia, Máster en Bioética por la Facultad de Biología de la Universidad de Murcia, España.

** Doctor en Biología y Coordinador del Máster de Bioética de la Universidad de Murcia, España.

tífica previa, o realizada en el momento de la publicación.¹ Existen distintas formas de llegar a este fraude, una de ellas es la invención; es más, se han encontrado numerosos casos de publicaciones cuyos experimentos nunca se realizaron. Uno de los más famosos es el de Sir Cyril Burt quien, en los años 50, publicó varios estudios sobre el coeficiente intelectual (CI) de gemelos homocigóticos criados por separado, “probando” que la inteligencia era de carácter hereditario. Años después se comprobó que los datos no existían y que estos experimentos nunca se habían realizado.² Otras veces, el experimento sí se ha realizado, pero los datos obtenidos no son del gusto del autor y se modifican para obtener un resultado favorable o sólo se tienen en cuenta aquellos que al final nos darán el resultado esperado, desechando el resto. El plagio es otra forma de fraude; en este caso se trata de apropiarse de los datos de otros investigadores sin tenerlos en cuenta en la autoría del trabajo. Son habituales las quejas de numerosos científicos diciendo que sus ideas han sido “robadas” o que no han sido reconocidas,³ sobre todo en el caso de investigadores jóvenes. La publicación, también, puede duplicarse, ya sea en parte o en su totalidad: los autores son los mismos y los editores de las revistas implicadas no están informados de esta situación. Así, un trabajo de cierta entidad puede llegar a publicarse “por capítulo”; estos capítulos por sí solos no nos dan toda la información, que sí obtendríamos con la publicación del trabajo completo. El caso contrario también se puede dar con frecuencia, publicar el mismo trabajo, añadiendo nuevos datos o casos, pero obteniendo la mismas conclusiones. Los trabajos son fáciles de “disfrazar” porque el estilo suele estar modificado, los datos pueden estar presentados de otra manera, etc., pero, finalmente, se llega a las mismas conclusiones.⁴ Además, en una situación como ésta, la infracción de las leyes de “derechos de autor” pueden acarrear problemas legales. El autoplagio, igualmente, suele darse en autores de cierta relevancia en el mundo científico, sobre todo los que habitualmente están invitados a realizar revisiones sobre el mismo tema.⁵

Otra situación problemática habitual es la autoría de los artículos; frecuentemente figuran como autores uno o más investigadores que no han participado en la realización de los experimentos, ni en la elaboración del artículo. De esta forma se puede incrementar fácilmente el curriculum o agradecer cualquier tipo de favor. Este asunto ha sido estudiado ampliamente, sobre todo en Estados Unidos, tanto en el hecho de que

aparezca un autor que no ha participado en la elaboración del trabajo, como de aquellos que sí lo han hecho y no aparecen. Así, Shapiro y colaboradores,⁶ Goodman,⁷ Sloan,⁸ Flanagan y colaboradores⁹ encontraron entre un 17 y un 33% de autores que firmaron como tales y no cumplían con los requisitos establecidos para ello.

En principio, las publicaciones científicas de alto nivel poseen diversos mecanismos de control, sobre todo de la calidad científica del trabajo que les es presentado. En esta tarea también son necesarios algunos criterios éticos. Así, la revisión por parte de los evaluadores externos e internos de la revista tienen que asegurar que el trabajo reúne las características metodológicas adecuadas. Para esto los evaluadores deben tener un nivel de pericia equiparable al autor del artículo, puesto que los revisores están encargados de determinar el valor de la investigación: calidad, originalidad, posible relevancia, etc. También es importante evitar al máximo la subjetividad de los revisores. En esta tarea se cree que el no conocer la identidad del autor ni la de su centro de investigación podría ayudar. Sin embargo, la práctica de eliminar el nombre del autor y las referencias que pudieran identificarlo no mejora notablemente la calidad de la revisión.¹⁰ Asimismo, los revisores deben comunicar a la editorial las posibles interferencias entre el trabajo a revisar y sus intereses personales o profesionales.

Por otro lado, la utilización de animales en la experimentación ha supuesto y supone notables avances en el conocimiento de la fisiología de los organismos vivos.¹¹ El desarrollo de la medicina en los dos últimos siglos se correlaciona estrechamente con el empleo de animales para la investigación.¹² No obstante, sólo muy recientemente ha comenzado a manifestarse un fuerte movimiento de lucha contra el sufrimiento animal. Este movimiento ha motivado que surjan nuevas leyes y guías para un mejor uso del animal de laboratorio. Así, en España cuentan con el Real Decreto 223/1988 de 14 de marzo sobre protección de los animales utilizados para experimentación y otros fines científicos.¹³ Esta normativa surge a partir de la Directiva 86/609/CEE, de la UE para todos sus países miembros.

Por último, hasta finales de los 80 los derechos de los pacientes en las publicaciones raramente se tenían en cuenta. En la década siguiente, en cambio, se produjo un cambio claro, pues en la guía del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (Grupo de Vancouver) se

sugirió que los pacientes deberían permanecer en el anonimato, no obstante, esto provocó problemas y a partir de la conferencia de 1997 comienzan a tomarse más en consideración (COPE Report)¹⁴ esas recomendaciones.

Todas las ideas indicadas en esta introducción relativas a la ética de la publicación, de la experimentación con animales o seres humanos no se derivan de un cuerpo doctrinal bastante estable y aceptado en la bioética actual. De hecho, uno de los interrogantes que podemos plantearnos es: ¿hasta qué punto estos criterios éticos son asumidos por los propios investigadores? Evidentemente, contestar a esto requeriría un estudio sociológico amplio y estadísticamente significativo. Pero quizás una forma indirecta de conocer el grado de concienciación de los profesionales de la investigación frente a estos temas sería evaluar si los principios bioéticos son asumidos en declaraciones oficiales o por organismos institucionales de esos profesionales. Esta perspectiva es muy adecuada, y nos puede acercar a la cultura bioética de toda una comunidad como es la de los investigadores, pero quizá peca de carecer de un carácter normativo, es decir, de ser sólo declaraciones de principios que, además de no ser obligatorias, no tienen mecanismos penales para hacerse cumplir. Es decir, si queremos de verdad medir el grado de autocontrol ético alcanzado en la comunidad científica tenemos que acudir —si es que existen— a otro tipo de creaciones éticas de dicha comunidad y que supongan algún tipo de obligación para todos sus miembros. Ciertamentê esto es difícil, dado el carácter liberal del investigador, pero no imposible. Desde hace muchos años, los propios investigadores han utilizado un mecanismo de control indirecto de la calidad científica de sus producciones. Este consiste en las condiciones que imponen las revistas para la publicación —normas de autor— y en la revisión de trabajos por equipo de revisores con función crítica como requisito previo para su publicación en una revista de cierto impacto. Estas condiciones son una obligación que, *de facto*, recae sobre todo el investigador que aspire a que sus trabajos sean considerados por el resto de la comunidad.¹⁵ De hecho, el propio prestigio profesional está en juego en la publicación que se ha sometido a dichas condiciones.

Por todo ello cabe preguntarse: ¿hasta qué punto el desarrollo e incremento de la inquietud bioética en el área de la investigación ha alcanzado o está alcanzando la tarea de revisión? Más en concreto, ¿qué

acogida tienen en las normas de autor los criterios éticos como condiciones necesarias de calidad científica para que un trabajo de este tipo pueda ser aceptado a revisión?

El objetivo de este trabajo es investigar a) hasta qué punto las normas de autor de diversas revistas científicas contemplan como condiciones para la publicación criterios éticos relativos a la misma, así como relativos a la experimentación con animales o seres humanos y cuáles son, b) evaluar a través de estos documentos, tan importantes para el trabajo científico, el grado de autocontrol ético que se están imponiendo en su tarea los propios científicos.

Material y método

Fueron revisadas las normas de autor de un total de 37 revistas científicas que se reciben en la Hemeroteca Científica de la Universidad de Murcia (España). Se eligieron cuatro áreas (Fisiología, Medicina Clínica, Farmacología y Biología Celular), recogiendo así el espectro que va desde la investigación básica, pasa por la básica-clínica y termina en la puramente clínica. Se analizaron las normas de autor más actualizadas, en la citada hemeroteca, a fecha de marzo de 1998. Su distribución fue la siguiente: 6 revistas del área de Fisiología, 9 de Medicina Clínica, 7 de Farmacología y 15 de Biología Celular.

Las revistas analizadas fueron:

Fisiología: *American Journal of Physiology*, *Comparative Biochemistry and Physiology*, *Journal of applied Physiology*, *Journal of Biomechanics*, *Journal of Physiology*, *Journal of Physiology and Biochemistry*.

Medicina Clínica: *Academic Medicine*, *British Medical Journal (BMJ)*, *Clinical Science*, *IEEE Transactions on Biomedical Engineering*, *Journal of Clinical Investigation*, *The Lancet*, *The Journal of Experimental Medicine*, *The New England Journal of Medicine*, *Postgraduate Medicine*.

Farmacología: *British Journal of Clinical Pharmacology*, *British Journal of Pharmacology*, *Clinical Pharmacology & Therapeutics*, *European Journal of Pharmacology*, *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, *Journal of Pharmacy and Pharmacology*, *The Journal of Pharmacology and Experimental Therapeutics*.

Biología Celular: *Acta Histochemica, Archives of Histology and Cytology, Biotechnic & Histochemistry, Cell, Cell & Tissue Research, Histochemical Journal, Histochemistry and Cell Biology, Histology and Histopathology, Journal of Cell Science, Journal of Histochemistry and Cytochemistry, Journal of Submicroscopic Cytology and Pathology, Methods in Cell Science, Molecular and Cellular Biology, Pigment Cell Research y Tissue & Cell.*

Las revistas pertenecientes a estas áreas que publican artículos de revisión, que son de divulgación o presentan recopilaciones de compendios (*abstracts*) fueron excluidas del estudio.

El análisis se realizó teniendo en cuenta tres grandes apartados de la bioética de la investigación: a) ética de la publicación, b) ética de la experimentación animal y c) ética de la experimentación con seres humanos. Los aspectos éticos concretos que se analizaron en cada apartado fueron, en primer lugar, la presencia o ausencia de mención a estas cuestiones y posteriormente otros aspectos éticos específicos de cada área. Con respecto a la ética de la publicación: originalidad, autoría, veracidad y revisión. Con respecto a la ética de la experimentación animal: Guías o leyes a seguir en el curso de los experimentos. Y, por último, con respecto a la ética de la experimentación con seres humanos: comités de ética, Declaración de Helsinki, consentimiento de los pacientes y confidencialidad. Igualmente se estudió si en todos los apartados existía la necesidad de una certificación por parte del autor de haber cumplido los requisitos exigidos por la revista, si se deja a criterio del autor la presentación de esta certificación, o si presentar el artículo implica que todos los requisitos se están cumpliendo sin necesidad de certificado.

Resultados

Aunque los niveles de reseña ética en las normas de autor de las revistas estudiadas son muy heterogéneos, no encontramos ninguna que no contemple algún apartado de los estudiados.

En una visión global de los tres elementos estudiados encontramos que todas las revistas recogen normativas referentes a la ética de la publicación, pero no ocurre lo mismo con aquellos aspectos relacionados con la ética de la experimentación animal y/o con seres humanos, siendo

Biología Celular el área que menos importancia da a estos dos últimos aspectos (Tabla 1).

Tabla I
Número de revistas que contemplan en sus normas de autor los apartados bioéticos objeto de este estudio

	<i>Ética de la publicación animal</i>	<i>Ética de la experimentación humana</i>	<i>Ética de la experimentación</i>
# total de revistas	37	12	20
Fisiología	6	5	5
Medicina Clínica	9	8	7
Farmacología	7	3	6
Biología Celular	15	1	2

Ética de la publicación

Algunas normas de autor exigen que los requisitos que solicitan las revistas vengan avalados por un certificado, ya sea incluido en la propia revista o con formato del autor, mientras que otras sólo lo recomiendan o dejan su presentación a criterio del autor (Tabla II). Otra diferencia entre las revistas es el número de aspectos éticos recogidos en cada una, existiendo una gran heterogeneidad entre ellas. Así, para facilitar la descripción, hemos agrupado los aspectos éticos dentro de los ya mencionados conceptos globalizadores.

Tabla II
Número de revistas que contemplan normas éticas con respecto a la publicación, su clasificación por área y la exigencia de certificado o no

	<i>Total</i>	<i>Sin Certificación</i>	<i>Con Certificación</i>
# total de revistas	37	19	18
Fisiología	6	2	4
Medicina Clínica	9	4	5
Farmacología	7	3	4
Biología Celular	15	10	5

Tabla III
Número total de revistas, distribuidas por áreas, que contemplan que el trabajo sea original. Se indica el porcentaje de revistas que lo recogen en cada área y el número de revistas que requieren algún tipo de certificado, así como el porcentaje de revistas que exigen certificado dentro de las revistas que incluyen en sus normas de autor que el trabajo sea original

	<i>Trabajo original</i>	%	<i>Con certificado</i>	%
# total de revistas	32	86	16	50
Fisiología	6	100	4	66
Medicina Clínica	6	66	3	50
Farmacología	7	100	5	71
Biología Celular	13	87	4	31

1. Originalidad

De las 37 revistas estudiadas, 32 de ellas contemplan que el trabajo sea original y que no haya sido publicado con anterioridad, excepto en forma de resumen o comunicación a congreso. Además, 16 de ellas indican que el autor lo certifique, bien con un modelo ya especificado, o mediante su contemplación en la carta al editor. El resto deja esta certificación a criterio del autor. (Tabla III).

Tres de las revistas se adhieren a “*Uniform Requirements for Manuscripts to Biomedical Journal*”. En estos requerimientos se contempla la posibilidad de aceptar un texto ya publicado con anterioridad, siempre que el autor haya recibido la aprobación de los editores de ambas revistas y el editor de la segunda publicación tenga una copia de la primera.¹⁶ En esta misma línea, en la revista *Journal of Histochemistry and Cytochemistry* se indica que si se ha publicado parte del trabajo con anterioridad, debe pedirse permiso a la editorial y adjuntar una copia de este permiso. Las revistas menos concienciadas con respecto al certificado son las del área de Biología Celular.

2. Autoría

Ante esta cuestión, en las revistas vemos que hay algunas que caracterizan y definen qué es ser autor del trabajo o determinan que cualquiera que

firme el trabajo debe cumplir unos requisitos. Principalmente, el autor debe haber hecho una contribución importante en el diseño y/o escritura y revisiones del artículo, aprobar la versión final y tomar responsabilidades sobre ella. Otras revistas son más genéricas a la hora de definir al autor ya que sólo es necesario que haya hecho una contribución suficiente. Por último, otro grupo de revistas reconoce al autor por el hecho de que solicitan su firma o su aprobación para la publicación del artículo, sin embargo, no establecen ninguna característica.

Considerando estos aspectos vemos que el 51% de las revistas hacen indicaciones sobre la autoría y encontramos tres niveles (Tabla IV):

A) Se indican las características del autor extensamente.

B) Definición genérica del autor.

C) Es suficiente con la firma o aprobación del autor.

El punto que se contempla en mayor número de revistas es el C, la firma reconoce como tal al autor, además, la revista no incluye en sus normas ninguna de las características del autor.

Tabla IV

Número de revistas que indican algún tipo de requisito a la hora de incluir a un autor en el trabajo (R) , el porcentaje sobre el total de revistas estudiadas, así como las incluidas en cada apartado (A,B,C), reconociendo la autoría. A) Se indican las características del autor extensamente. B) Definición genérica del autor. C) Es suficiente con la firma o aprobación del autor. Se indica cuando es requerida la firma de todos los autores (T) o solo de uno de ellos (1)

	R	%	A	T	1	B	T	1	C	T	1
# total de revistas	19	51	6	3	2	5	2	1	8	7	1
Fisiología	4	67	2	2	-	-	-	-	2	2	-
Medicina Clínica	7	78	2	1	-	3	1	1	2	1	1
Farmacología	3	43	-	-	-	1	1	-	2	2	-
Biología Celular	5	33	2	-	2	1	-	-	2	2	-

Se observa también que vuelve a ser Biología Celular la que menos importancia le da a este hecho, seguida muy de cerca por Farmacología. Sin embargo, el área de Medicina Clínica y Fisiología están bastante concienciadas respecto a esta cuestión.

Como situaciones más extremas, *Histochemistry and Cell Biology* añade que, además de ser aprobado por todos los autores, también tiene que hacerlo el instituto donde se ha llevado a cabo el estudio y *Clinical Science* matiza que deben ser incluidas todas las personas que puedan cumplir la característica de autor.

Por último, algunas revistas quieren evitar a toda costa las disputas entre autores a la hora de firmar el manuscrito. Así, *The Lancet* pide certificación de que todos los autores están de acuerdo con el orden de firmas y *Molecular and Cellular Biology* también lo incluye en sus normas de autor aunque no solicite la certificación.

3. Veracidad

Para garantizar que los datos sean reales y no estén influidos por intereses económicos o de otro tipo, las revistas contemplan en sus normas de autor varias medidas que pueden o no exigir certificado:

a) Que el autor no tenga interés financiero o conexión con cualquier producto relacionado con el artículo: *Postgraduate Medicine, s.c.*; ¹⁷*American Journal of Physiology, c.c.*; *Journal of Applied Physiology, c.c.*; *Journal of Histochemistry and Cytochemistry, s.c.*; *The Lancet, c.c.*; *BMJ, s.c.*

b) Que el autor sea responsable de las afirmaciones falsas o del fallo en la realización de los requerimientos mencionados: *Cell & Tissue Research, s.c.*

Para garantizar los derechos de autor de los datos no publicados de otros autores, cuatro revistas (*Cell & Tissue Research, Molecular and Cellular Biology, Journal of Clinical Investigation* y *Journal of Cell Science*) recogen que las comunicaciones personales deben estar acompañadas por una carta permitiendo su publicación.

c) Otra forma de controlar la veracidad de un artículo es el *Material y Método* que debe describir de forma clara y precisa la forma en la que ha sido realizado el experimento (Tabla V), de esta forma podrá ser repetido por cualquier otro investigador en las mismas condiciones. Sólo una revista añade como requisito que el autor discuta la reproducibilidad del método, y sin esto no será publicado ningún artículo (*Molecular and Cellular Biology*). El nivel en la sensibilidad mostrada por todas las áreas estudiadas es similar.

Una vez publicado o enviado el trabajo sólo dos revistas indican el procedimiento a seguir si ha existido cualquier tipo de error:

1. *The Lancet* cuenta con un departamento de errores y anima al autor a declarar cuanto antes la existencia de posibles errores para que sean corregidos prontamente.

2. *Journal of Clinical Investigation* cuando detecta problemas de publicación duplicada o de fraude habla primero con el autor confidencialmente para permitir la aclaración de la situación, si persiste el problema, la revista contacta oficialmente con la institución donde ha sido llevado a cabo el estudio. En cualquier caso la revista está dispuesta a publicar erratas, correcciones o retractaciones.

Tabla V
Número de revistas que exigen que el *Material y Método* describa de forma clara y precisa la forma en la que ha sido realizado el experimento. En la tercera columna se indica el porcentaje con relación al total de revistas estudiadas

		%
# total de revistas	13	35
Fisiología	2	33
Medicina Clínica	3	33
Farmacología	3	43
Biología Celular	5	33

4. Ética de la revisión

Algunas revistas quieren garantizar una revisión objetiva al autor, para ello *Academic Medicine* y *British Journal of Clinical Pharmacology* ofrecen una revisión doble ciego. Para realizarla, el autor debe enviar una copia de su trabajo en la que no exista la posibilidad de que el revisor reconozca al autor y se evita cualquier tipo de posible identificación.

Por otra parte, *Journal of Clinical Investigation* y *Molecular and Cellular Biology* garantizan al autor la total confidencialidad de la revisión y que esta información no será divulgada de ninguna forma.

Ética de la experimentación animal

Las revistas que tienen en cuenta los requisitos éticos para la experimentación animal (12 de 37) (Tabla VI) se basan en leyes, guías o comités (Tabla VII), buscan que los animales no sufran innecesariamente y estén perfectamente atendidos. Además, el bienestar del animal es importante para que los resultados del experimento sean fiables y reproducibles. Dependiendo del país de origen de la revista los requisitos son distintos.

La mayoría de estas revistas añaden que el autor debe indicar en el *Material y Método* la forma en la que han sido acondicionados los animales, la anestesia utilizada y el sacrificio (*British Journal of Pharmacology, Clinical Science, American Journal of Physiology, Journal of Applied Physiology, Journal of Physiology, Journal of Experimental Medicine, New England Journal of Medicine, Cell & Tissue Research, Journal of Physiology and Biochemistry, European Journal of Pharmacology*) y la ley o guías que han seguido.

Tabla VI
Número de revistas que contemplan aspectos éticos
relativos a la experimentación animal

	Con requisitos	Sin certificación	Con certificación
# total de revistas	12	2	10
Fisiología	5	1	4
Medicina Clínica	3	1	2
Farmacología	3	-	3
Biología Celular	1	-	1

Ética de la experimentación con seres humanos

A la hora de establecer requisitos en la experimentación con seres humanos, más de la mitad de las revistas remiten al autor a guías y leyes ya establecidas, tanto por la propia comunidad científica (en el primer caso), como por consenso entre todos los ciudadanos del país donde se lleva a cabo el experimento o, en su ausencia, a las leyes y/o guías del país donde se edita la revista. A la hora de la certificación de estos requisitos vemos que, en general, las revistas están bastante concienciadas (Tabla

Tabla VII

Se indican los requisitos a seguir según las revistas estudiadas en lo relativo a la experimentación animal. El símbolo + significa que es necesaria la certificación y su número, las revistas que lo solicitan. El símbolo - indica que la revista no solicita certificación y su número indica el de las revistas que lo contemplan

	Requisitos	Certificación
	Legislación del país de origen	+
Leyes	Legislación nacional y en su ausencia guías de EE.UU.	+
	Requerimientos éticos y legales	-
	Guías Nacionales	+
	"Principles of laboratory animal care" (NIH publication nº 86-23, revised 1985)	+
Guías	Guías locales o nacionales	+
	Guías del Reino Unido y un comité relacionado	+
	Guías de la comunidad Europea	+
	"Guiding Principles for Research Involving Animal and Human Beings"	++
Comités	Aprobados por el "Institutional Review Board" del autor	+

VIII). Vuelve a repetirse que en el área de Biología Celular es donde menor número de revistas requieren algún tipo, en este caso, de requisito en experimentación con seres humanos. Y son las áreas de Medicina Clínica y Farmacología las que lo solicitan en mayor número.

Tabla VIII

Número de revistas que contemplan el cumplimiento de normas en la ética de la experimentación humana y los requisitos de certificación. En la columna de la derecha del total, se indica el porcentaje sobre el total de revistas estudiadas que contemplan estas normas, tanto en general, como por áreas

	Total	Con Certificación	Sin certificación	
# total de revistas	20	54%	155	
Fisiología	5	67%	3	2
Medicina Clínica	7	78%	6	1
Farmacología	6	86%	4	2
Biología Celular	2	13%	2	-

Los requisitos éticos en experimentación humana que aparecen son varios (Tabla IX): la aprobación por un comité de ética aparece en las normas de autor de un mayor número de revistas. Hay que señalar que el consentimiento informado se encuentra también implícito en la Declaración de Helsinki, por lo que aquellas revistas que recogen ésta en sus normas de autor, también lo están contemplando. Otro factor importante es la confidencialidad, uno de los pilares básicos en la relación médico-enfermo y el derecho que tiene el paciente a que sus datos, o más aún, su fotografía, no salga a la luz sin su consentimiento, que también está reconocido en el ámbito internacional; aún así, algunas revistas lo contemplan como recordatorio antes de la admisión de un trabajo para su publicación. Por último, en lo referente a esta cuestión, la editorial no aceptará ningún manuscrito donde los aspectos éticos parezcan dudosos (*American Journal of Physiology*, *Journal of Applied Physiology* y *Clinical Science*).

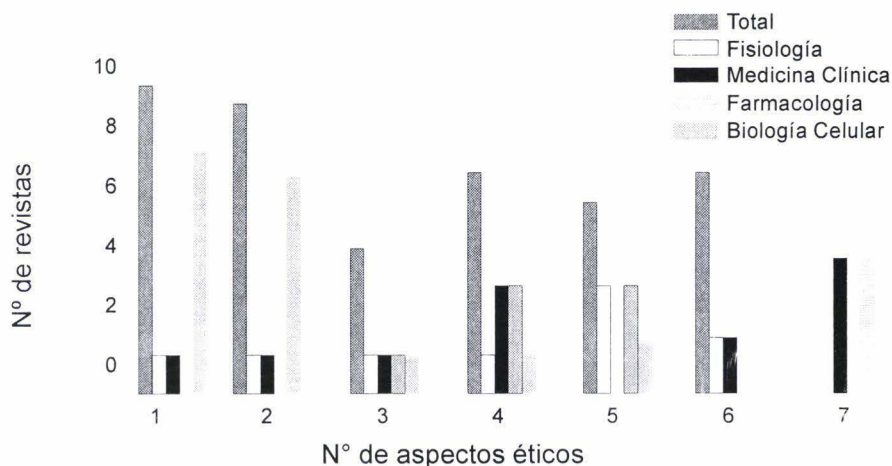
Tabla IX
Aspectos contemplados en la experimentación humana.
La columna de la derecha de cada aspecto indica las revistas
que requieren certificación

	Aprobación por un comité de ética	Declaración de Helsinki	Consentimiento de los pacientes	Confiden- cialidad	Privacidad + consen- timiento en contra		
# total de revistas	12	9	10	5	6	6	4 4
Fisiología	1	1	3	1	32	2	- 1
Medicina Clínica	4	3	4	2	2	2	1 3
Farmacología	6	4	2	1	1	1	1 -
Biología Celular	1	1	1	1	1	1	2 -

La figura 1 resume el número de requisitos éticos estudiados que son contemplados por las normas de autor de la revista, tanto globalmente, como distribuido por área. Se puede observar que el área de Biología Celular se concentra entre uno y dos requisitos por revista, sin embargo, las revistas del resto de las áreas se distribuyen de uno a cinco requisitos,

Figura 1

Número de requisitos éticos contemplados por las revistas de cada área. En ordenadas se representa el número de revistas que contemplan un número de aspectos éticos determinados y en abscisas el número de aspectos éticos contemplados. Siempre la primera de las columnas del grupo corresponde al total de revistas que contemplan un número de aspectos determinados



siendo Medicina Clínica la que cuenta con más revistas que contemplan un mayor número de requisitos éticos.

Discusión

Todas las revistas estudiadas recogen en mayor o menor medida, en sus normas de autor, aspectos bioéticos sobre investigación biomédica, pero dependiendo del área estudiada, la concienciación es distinta. Podemos observar cómo en el área de Biología Celular la concienciación en el apartado de experimentación animal y/o con seres humanos es muy pequeña, excepto en dos revistas, *Molecular and Cellular Biology* y *Cell & Tissue Research*, que sí recogen instrucciones para los autores con respecto a estas cuestiones. De estos datos parece desprenderse que está aceptado en la comunidad científica la necesidad de que todo trabajo científico debe reunir una serie de requisitos éticos para poder ser

considerado un “buen” trabajo y ser publicado. Ahora bien, como hemos podido observar en la muestra analizada, las condiciones éticas son todavía mínimas en algunas publicaciones como las del área de Biología Celular, pero si se eliminan las revistas de esta área, se puede observar que más del 50% de las restantes exigen requisitos no sólo en la publicación, sino también en la experimentación con seres humanos y animales. Es posible, pues, que en áreas muy básicas (Biología Celular, quizá también Bioquímica) no exista una necesidad clara de exigir tantos requisitos éticos para publicar, pues el uso de animales o seres humanos es menor que en otras áreas estudiadas. Se puede deducir que existe una incipiente preocupación ética en las revistas al exigir a sus posibles colaboradores que cumplan requisitos éticos no sólo en la propia elaboración del trabajo, sino también en la utilización de seres humanos o animales en la investigación.

En lo que hace referencia a la ética de la publicación, todas las revistas tienen algún punto en sus normas de autor. Sin embargo, seguimos observando que el área de Biología Celular es la que solicita en menor medida certificación de los requisitos por parte de los autores. De todos los aspectos éticos estudiados, el que aparece con mayor frecuencia recogido es que el trabajo sea original. Ahora bien, a pesar de este interés, no se especifica en qué consiste la originalidad. Parece referirse a que no haya sido publicado con anterioridad de la misma forma. Sin embargo, este concepto de originalidad es vago y puede entenderse de muchas maneras. Así, una recopilación de datos aparecidos en otros artículos y vueltos a tratar es original pues no se ha publicado previamente, pero entraría dentro de la publicación redundante. En este caso, ¿debe mencionarse? Este hecho es frecuente. Se ha estimado que la publicación duplicada y redundante puede llegar a alcanzar el 13 por ciento de los artículos publicados,¹⁸ lo que puede dar lugar a distintos tipos de problemas como son: infringir leyes de derecho de autor, ocupar doblemente el tiempo de los revisores, añadir innecesariamente datos a los ya publicados, igualmente, podría sobreestimar los datos encontrados, inferir meta-análisis que relacionan número de pacientes con resultados específicos, deformar las carreras académicas y los sistemas de financiamiento experimental que juzgan a los experimentadores por el número de sus publicaciones, etc.¹⁹ Pensamos que una mejor definición

del término *originalidad* en las normas de autor podría ayudar a disminuir este tipo de situaciones. Asimismo parece recomendable extender más el uso del certificado.

Cuando hablamos de autoría también se presentan varios problemas éticos. Evitar que los trabajos tengan una autoría falsa o inadecuada—con respecto al orden de autores— es un mal que las revistas intentan evitar mediante certificados. Con esto se conseguiría evitar admitir autores que sólo son incluidos por su renombre, por un favor, o para mejorar currículos reciprocamente. Un estudio realizado por Flanagan y colaboradores²⁰ encontró que un 19% de los artículos estudiados presentaba autores honorarios (aquellos que aparecen en la firma del artículo pero que no han participado en su elaboración) y un 11% de artículos tenía autores “fantasmas” (aquellos que sí han participado, pero que no aparecen). Sin embargo, en las normas de autor estudiadas por nosotros sólo encontramos 2 revistas que mencionen que no deben existir autores “fantasma” y dos de ellas que además quieren evitar a los autores honorarios. Por último, con respecto a la autoría, queremos indicar que los criterios que justifican la autoría de los artículos científicos están establecidos claramente, pero no son bien conocidos por los investigadores. En un estudio realizado por Hoen y colaboradores²¹ se muestra que los aspectos éticos más frecuentes en relación con la autoría son: participar en la concepción del estudio, en su diseño, en la elaboración del trabajo, en una lectura crítica, en la revisión y en la aprobación de la versión final. Es interesante ver que el 64% de los autores estaban de acuerdo con estos criterios del ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors), aunque el 60% de ellos no los conocían. En el estudio que aquí se presenta vemos que aunque hay un 51% de las revistas que contemplan algún tipo de definición de autor, 8 de estas no incluyen ningún requisito especial salvo la firma; del resto, en 6 de ellas se incluye una definición clara y concisa, y en las demás se acepta una definición genérica. Siguen siendo las áreas de Medicina Clínica y Fisiología las más concienciadas con el tema. Es necesario, a nuestro entender, difundir entre los investigadores las prácticas de autenticidad y puede ayudar a conseguirlo una mayor exigencia de las revistas al respecto.

Con relación a la veracidad de los contenidos de la publicación, el grado de confianza en el autocontrol de los científicos que someten los

artículos a las revistas es alto, ya que la vigilancia ejercida por los comités editoriales parece ser pobre. Es cierto que el fraude científico es quizás la mayor lacra con la que puede ser estigmatizado el científico y que existe un autocontrol científico procedente de la libre investigación y contraste de resultados, pero es evidente que la falta de control sobre el fraude en las revistas puede incitar a publicar investigaciones no del todo contrastadas, medio elaboradas o fraudes completos, movidos por razones académicas o de vanagloria científica. Así pues, este punto, que debería ser solicitado más asiduamente en las normas de autor, se excluye voluntariamente o queda sobreentendido en la mayoría de las revistas. Además, en el caso de cometer algún tipo de error, no existe la posibilidad de rectificarlo en la mayoría de ellas.

Está claro que tanto en el contexto de la publicación de experimentos científicos como en el ámbito clínico hay un riesgo potencial de conflicto de intereses.²² Thomson²³ lo define como aquel que se produce cuando el juicio profesional asociado a un interés primario tiende a ser influido excesivamente por un interés secundario, por ejemplo, la salud del paciente frente a una recompensa económica. Además, puede haber más factores que generen este conflicto, no solo la compensación económica. El reflejo en las normas de autor de esta problemática es reciente, con anterioridad a los años 80, el conflicto de interés financiero se basaba en la revelación voluntaria y la autorregulación.²⁴ Desde los años 80, cuando la comercialización de las ciencias biomédicas comienza a ser visible en la prensa americana²⁵ y el Congreso de los Estados Unidos relaciona los fondos federales para investigación con conflictos de intereses,²⁶ las revistas biomédicas comienzan a añadir requerimientos de conflictos de intereses en sus normas de autor, aunque, como hemos visto en nuestra serie estudiada, sólo afecta a un porcentaje aún pequeño. Así, un estudio realizado en Norteamérica, entre los editores de revistas médicas en 1995,²⁷ reveló que el 26% de los editores solicitan a los autores revelar sus fuentes de financiamiento, el 28% la afiliación a instituciones, el 13% su posición de especialista y un 10% su relación con empresas que puedan llevar a un conflicto de intereses. Como hemos indicado, en las revistas estudiadas por nosotros, sólo 6 contemplan esta posibilidad, 3 de Medicina Clínica, 2 de Fisiología y una de Biología Celular. Sólo son el 16% de las revistas estudiadas: cuatro de ellas se

editan en Norteamérica y dos en el Reino Unido. Sin embargo, sólo 3 de ellas solicitan algún tipo de certificación.

Por último, con respecto a la ética de la revisión, se especulaba que si esta tarea era realizada sin que el revisor tuviese conocimiento del autor del trabajo podría ayudar a una mayor objetividad a la hora de realizar una revisión correcta. Sin embargo, hasta la fecha, no ha mejorado mucho su calidad en los estudios realizados al respecto,²⁸ por lo que muchas revistas todavía no se han adherido a ella, sobre todo, teniendo en cuenta el trabajo extra que supone.

Es evidente que el respeto hacia los animales ha nacido en nuestro ámbito tanto al nivel de las conciencias individuales como al nivel de las leyes que respetan su uso, conservación o sacrificio. Este hecho, en principio, nos llevaría a pensar en una aceptación generalizada, en las normas de autor, de requisitos para la publicación con relación a esta cuestión. Sin embargo, el resultado encontrado no responde a esta apreciación. Menos del 50% de las revistas reúnen estos requisitos. Las razones de ello pueden ser muy variadas, desde la asunción generalizada, por parte de los editores, de la existencia, en muchos países, de leyes que obligarían a los investigadores o la confianza en la buena práctica de los laboratorios en este aspecto ético. Ahora bien, la primera razón no parece ser convincente en la medida que la tendencia de las revistas que exigen condiciones va más en la línea de exigir al investigador cumplir guías que unas leyes generadas en un país o comité. La segunda posibilidad es más probable, pero entraña a nuestro parecer una pobre colaboración por parte de los comités editoriales a crear una cultura de respeto a los animales. No hay que olvidar la gran importancia que tiene el bienestar animal durante la experimentación y la procedencia de estos animales para los resultados obtenidos, en este sentido, la colaboración de las revistas en estos aspectos es escasa, más aún cuando, en muchas ocasiones, consultar las guías que se solicitan en las revistas es difícil, ya que el autor no tiene fácil acceso a ellas. En este sentido, añadir en las normas de autor un resumen de los puntos más importantes recogidos en estas guías puede ser muy interesante, como aparece en alguna de las revistas estudiadas. El autor debería plantearse *a priori* si en la realización del experimento está justificado el uso de animales, al igual que el número requerido. No debemos olvidar la importancia que toma en este

aspecto la revisión bibliográfica actualizada, que si siempre es importante, mucho más en este momento, porque la realización de experimentos repetidos no se justifica de igual forma cuando trabajamos con animales y porque el desarrollo de técnicas alternativas está a la orden del día.

En el estudio que aquí presentamos vemos que aproximadamente la mitad de las revistas contemplan requisitos a la hora de la experimentación con seres humanos, siendo superior al 65% si eliminamos las revistas de Biología Celular. La Declaración de Helsinki es recogida por varias revistas como requisito a la hora de publicar los datos, un 27% del total de las revistas estudiadas. En esta declaración se recogen varios puntos importantes, en primer lugar, que el estudio a realizar esté justificado científicamente y no pueda ser realizado sin la participación de personas como sujetos de experimentación; que los posibles beneficios superen siempre a los riesgos; el estudio debe estar dirigido por personas cualificadas; el paciente debe acceder al estudio y saber que puede dejarlo en cualquier momento sin que afecte la calidad de su terapia; y, entre otras, las responsabilidades siempre recaerán sobre el investigador y no sobre el sujeto de estudio, aunque este haya dado su consentimiento.

Algunas de las revistas contemplan explícitamente que el consentimiento para realizar el estudio debe ser obtenido de los pacientes, e incluso, que esto aparezca en el *Material y Método* del artículo. Este consentimiento puede ser de dos tipos: ya sea para realizar el estudio o para la publicación de fotografías o datos que puedan identificar al paciente. Desde antes de 1995, las guías del grupo de Vancouver (Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas) para la protección del derecho al anonimato de los pacientes indicaban que la descripción detallada de pacientes individuales,²⁹ tanto del cuerpo entero como de alguna parte (incluyendo la fisonomía) son a veces documentación central de los artículos de revistas médicas. Ahora bien, el uso de este material puede llevar a la revelación de la identidad de los pacientes, a veces, incluso, indirectamente por una comunicación aparentemente inocente de información. Por esto, los detalles que podrían identificar a los pacientes deben ser evitados a menos que sean esenciales para los propósitos científicos. Por tanto, si en la publicación es esencial la información identificativa, el consentimiento informado debe ser obtenido. Así pues, las revistas médicas deberían tener, en las normas de autor para aceptar los artículos, requisitos éticos para la publicación de

descripciones detalladas de pacientes individuales y fotografías. Además, cuando el consentimiento informado ha sido obtenido por los autores, éste debe ser claramente establecido en el artículo, tal como ocurre en *Clinical Science*, *Journal of Clinical Investigation*, *The Lancet* y *The New England Journal of Medicine*, y sería interesante que existiera un certificado de ello. Así, *The Lancet* publicó un artículo con una serie de pacientes con una enfermedad que levantó bastante atención en los medios de comunicación.³⁰ Esta serie reveló información dañina para una paciente, por lo que ésta optó por la acción legal. La revista en su defensa apuntó que en sus normas de autor se declaraba claramente que el consentimiento debía ser obtenido: la responsabilidad era de los autores, no de los editores. En la actualidad, esta revista solicita un certificado de ello. Este hecho hace que nos preguntemos por la validez de los requisitos de las normas de autor y sus certificados, ¿qué estamos protegiendo?: ¿la calidad científica? ¿a las revistas? Ante una posible falta de rectitud, pensamos que las certificaciones son favorables para la literatura científica, ya que redundarán, a la larga, en la mejora ética de las investigaciones. Sin embargo, no podremos dilucidar, en definitiva, si serán la garantía de un trabajo bien hecho o un medio de defensa ante posibles demandas legales.

La premisa de obtener el consentimiento por escrito del paciente es básica, entre otras cuestiones, para la confidencialidad en la relación paciente-médico, que se fundamenta en la confianza. Esta confianza se mantiene cuando el paciente conoce que cualquier información que revele permanecerá confidencial.³¹ Algunos piensan que hay varios argumentos para no obtener el consentimiento, por ejemplo, si conseguir el consentimiento complica el proceso de publicación de resultados y podrían no ser publicados, sin embargo, la mayoría de los pacientes daría el consentimiento si se lo pidieran. Además, la petición, en ocasiones, es difícil de obtener: ¿necesitamos obtener el consentimiento de cada paciente en un estudio epidemiológico de 500 individuos, por ejemplo?, ¿dónde dibujamos la línea? La respuesta puede ser fácil cuando los datos son presentados en combinación y ningún individuo puede ser identificado, pues obtener el consentimiento individual puede ser difícil y largo, especialmente si los pacientes están geográficamente dispersos.

Por último, como hemos podido observar en nuestra serie estudiada, la sensibilidad por parte de las publicaciones en relación con la

experimentación con seres humanos es mayor que en relación con animales, aún así, hay cierto margen de autocontrol por parte investigador si se tiene en cuenta que la necesidad de la aprobación de un comité de ética no alcanza ni el 50% de las revistas estudiadas.

En conclusión, de este estudio preliminar se puede deducir que el grado de concienciación de las revistas con relación a condicionar una publicación por el cumplimiento de determinado número de aspectos éticos está generalizado, pero son variables los aspectos éticos que se exigen. Da la impresión que un cierto número de revistas van incorporando estos aspectos pero no todas ellas lo hacen de igual forma y la verificación a través de certificados no está ampliamente implantada. Esto nos hace pensar que en la tarea de revisión, que es un fuerte mecanismo para condicionar —en este caso éticamente— la tarea del investigador, no se ha alcanzado una alta exigencia ética, por lo que, a nuestro parecer, el grado de autocontrol ético en la comunidad científica sigue estando en gran medida en manos del propio investigador.

Referencias bibliográficas

¹ BRAVO R. *Fraude científico*. Jano 1998, 52: 74-76.

² BENACH DE ROVIRA J., TAPIA GRANADOS J.A., *Mitos o realidades: a propósito de la publicación de trabajos científicos*. Mundo Científico 1995, 15: 124-130.

³ *Ibid*.

⁴ DOHERTY M., *Redundant publication*. 1998: 1-4, en: The COPE Report 1998, (publicación en línea, consulta: 5.8.1998).

⁵ HERRANZ G., *Los límites éticos de la investigación científica*. Nuestro Tiempo 1982, 339: 112-123.

⁶ SHAPIRO D.W. ET AL., *The contributions of authors of multi-authored biomedical research papers*. JAMA 1994, 271: 438-442.

⁷ GOODMAN N.W., *Survey of fulfillment of authorship in published medical research*, BMJ 1994, 309: 1482.

⁸ SLOAN R.M., *Coauthors contributions to major papers published in the AJR: frequency of undeserved authorship*. AM. J. Roentgen. 1996, 167: 571-579.

⁹ FLANAGIN A. ET AL., *Prevalence of articles with honorary authors and ghost authors in peer-reviewed medical journal*. JAMA 1998, 280: 222-224.

¹⁰ MC NUTT R.A. ET AL., *The effects of blinding on the quality of peer review*, JAMA 1990, 263: 1371-1376; JUSTICE A.C. ET AL., *Does masking author identity improve peer review quality?* JAMA 1998, 280: 240-242.

¹¹ LÓPEZ MORATALLAN N.; HERRANZ G., *Experimentación en animales*. Deontología biológica 1998: 403.

¹² VIDAL MORENO C.J., *Bioética de la experimentación con animales*. Cuadernos de Bioética 1996, 7: 454-461.

¹³ BOE, *Real decreto 223/1988, de 14 de marzo, sobre protección de los animales utilizados para experimentación y otros fines científicos*, 18 de marzo de 1988.

¹⁴ COPE, *Committee on Publication Ethics*, 1997.

¹⁵ Evidentemente, el sólo cumplimiento de una normativa no garantiza que la investigación sea éticamente aceptable, no sólo porque la normativa no contemple circunstancias especiales que se den en esa investigación concreta, sino también porque dicha normativa puede ser insuficiente o no acorde con el respeto a la dignidad humana, al no ser correcta su fundamentación antropológica y ética.

¹⁶ INTERNATIONAL COMMITTEE OF MEDICAL JOURNAL EDITORS, *Information for authors*, N. Engl. J. Med. 1997, 336: 309-313.

¹⁷ S.C.: No se requiere certificación; C.C.: La certificación es requerida por la revista.

¹⁸ WALDRON H.A., *Is duplicate publishing on the increase?* BMJ 1992, 304: 1029.

¹⁹ ANGELL M., RELMAN A.S., *Redundant publication*, N. Engl. J. Med. 1989, 320: 1212-1214; RELMAN A.S., *Publish or perish or both*, N. Engl. J. Med. 1977, 297: 724-725;

ANGELL M., *Publish or perish: a proposal*, Ann. Intern. Med. 1986, 104: 261-262; KASSIRER

J.P., ANGELL M., *Redundant publication: a reminder*, N. Engl. J. Med. 1995, 333: 449-450.

²⁰ FLANAGIN, *Prevalence...*, pp. 222-224..

²¹ HOEN W.P., WALWOORT H.C., OVERBEKE A.J.P.M., *What are the factors determining*

authorship and the order of the authors names? JAMA 1998, 280: 217-218.

²² KRIMSKY S., ROTHENBERG L.S., *Financial interest and its disclosure in scientific*

publications, JAMA 1998, 280: 225-226.

²³ THOMPSON D.F., *Understanding financial conflicts of interest: sounding board*, N. Engl.

J. Med. 1993, 329: 573-576.

²⁴ KRIMSKY, ROTHENBERG, *Financial...*, pp. 225-226.

²⁵ CULLINTON B.J., *Biomedical research enters the marketplace*, N. Engl. J. Med. 1981, 304:

1195-1201.

²⁶ US CONGRESS, COMMITTEE ON GOVERNMENT OPERATIONS, SUBCOMMITTEE

ON HUMAN RESOURCES AND INTERGOVERNMENTAL RELATIONS, *Are scientific*

misconduct and conflict of interest hazardous to our health? Washington DC: US Government

Printing Office, 1990.

²⁷ WILKES M.S., KRAVITZ R.L., *Policies, practices, and attitudes of North American*

medical journal editors, J. Gen. Intern. Med. 1995, 10: 443-450.

²⁸ JUSTICE, *Does masking...*, pp. 240-242.

²⁹ SMITH, R., *Patients consent for publication of information about them*, en: *The COPE report*,

1998, (Publicación en línea, consulta: 5.8. 1998).

³⁰ Ibid.

Fe y razón en la práctica médica y los modelos de relación médico-paciente

*Eduardo Rodríguez Yunta, M. Id **

Resumen

La relación médico paciente puede darse con diversas características que podemos agrupar en ciertos "modelos" de relación. En el presente artículo se presentan esos modelos de relación, así como la importancia que tiene el considerar la fe y la razón evaluados desde la perspectiva de la mayor satisfacción y eficiencia en la atención del paciente.

Se establece la necesidad de contar con buenas habilidades comunicacionales, así como con un verdadero equilibrio entre la fe y la razón para poder desempeñarse correctamente.

Introducción

Tanto la fe como la razón juegan un papel en la práctica médica, ya que en el centro de la misma se halla una relación entre personas, los agentes de salud y los pacientes, quienes por ser personas poseen tanto una capacidad de razonar y de reflexionar que les capacita para evaluar opciones y tomar decisiones, como características espirituales, en las

* Doctor en Biología, teólogo, Profesor de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

que la fe actúa como fuerza que mueve y da una dirección y sentido a la vida.

Las características espirituales son, sin importar en qué religión se encuentren enmarcadas, el buscar dar un significado a la vida, el buscar la verdad última, el encuentro con lo trascendente, un camino de transformación personal, un vivir el camino con un sentido de comunidad. Fe y razón se interrelacionan en la búsqueda de la verdad en relación con el bien por parte del ser humano. No se excluyen mutuamente.¹

La fe es una característica espiritual de la persona y se da tanto en el rango de lo natural como de lo sobrenatural. Se necesita la fe para adquirir conocimiento. El niño aprende basado en una relación de confianza que ha establecido con sus padres o sus tutores, sin la cual no sería posible el aprendizaje. Por otra parte, la fe, entendida como virtud sobrenatural, es la respuesta de obediencia del hombre a Dios,² quien se revela al hombre y, al mismo tiempo, le da luz en su búsqueda de sentido a la vida. La fe nos ayuda a elegir el mayor bien.

Por su parte, la razón busca, por medio de la decisión y la toma de decisiones, alcanzar los objetivos que dignifiquen la existencia personal apoyándose en la experiencia médica y en la experiencia personal del paciente.

Aunque los médicos son cada vez más capaces de curar las enfermedades, nunca como hoy se había dado una desconfianza generalizada del paciente hacia el médico. Lo anterior obedece al debilitamiento de la relación entre ambos. Actualmente, el arte médico de sanar ha sido reemplazado por el tratamiento médico, y el arte de escuchar al enfermo ha sido reemplazado por procedimientos técnicos. Se razona que, debido al progreso de la medicina, numerosas enfermedades pueden ser curadas independientemente de la relación que el médico tenga con el paciente y, por tanto, la relación médico-paciente no es un factor esencial. Sin embargo, crece el descontento de los pacientes con sus médicos por que éstos se hallan cada vez más distantes debido a que la medicina, es sustituida por la técnica y por que esto ocasiona demandas económicas, de manera que el paciente percibe que el interés primario del médico no es el paciente mismo, sino un interés económico. Hay una serie de realidades que contribuyen a este clima de aumento de desconfianza, que aunque se da más en las sociedades industrializadas, es un fenómeno social que se está exten-

diendo. Así, entre otras características están: el aumento de las demandas legales por fallos en la práctica médica; la comercialización de la medicina con el uso de extensa propaganda; el salario alto y el estilo de vida licencioso de muchos de los médicos; la economía de mercado que prevalece en la sociedad; el pagar antes del tratamiento y la carencia del trato personal entre el médico y el paciente. Por otra parte, el médico vive bajo el miedo a ser demandado, está sujeto a requerimientos excesivos de su tiempo personal y muchos pasan los primeros años de práctica endeudados por los gastos de la educación. La ausencia de confianza entre el médico y el paciente produce toda clase de daños, y por ello se habla cada vez más de una deshumanización de la medicina.

En el presente trabajo pretendo demostrar cómo siendo la fe y la razón características inherentes a todo ser humano, y por tanto esenciales en la práctica médica, no todos los modelos de relación médico-paciente que prevalecen hoy día atienden a esta realidad: de ahí su fracaso.

La fe y la práctica médica

Desde su comienzo, la medicina ha sido asociada con un compromiso de fe. Al principio por la creencia en deidades y la presunción de que la enfermedad era resultado de fuerzas externas, espíritus hostiles que penetraban al cuerpo. Luego, los griegos convirtieron la medicina en una empresa racional y ética, distanciándola de su origen mágico-religioso, buscando las causas en fenómenos naturales y la restauración en los propios poderes de curación del cuerpo. Sin embargo, aún los griegos invocaban a los dioses por su poder de sanar (*Juramento Hipocrático*). Los griegos, además, iniciaron el compromiso ético por el cuidado del enfermo. Esto unió a los médicos en una comunidad moral que compartía ideales éticos y un modo de vida dedicado a la beneficencia y no maleficencia, a evitar el aborto y la eutanasia, a proteger la confidencialidad, y con la promesa de no aprovecharse sexualmente de la vulnerabilidad de pacientes y familias, como se refleja en el Juramento Hipocrático. Esta tradición ética se amplificó por medio del Estoicismo, que edificó una ética basada en obligaciones y deberes, haciendo de la curación una profesión basada en la compasión y misericordia por el enfermo. Con el cristianismo se dio la más profunda transformación, vino como la

religión de sanar, como el Evangelio de la redención, dando al enfermo una posición preferencial (otro Cristo) e inculcando a la ética el espíritu de la caridad, la virtud que mueve al médico cristiano.

La fe posibilita el tener esperanza y dar significado a la vida ante el sufrimiento humano. Por la fe, el creyente reconoce su dependencia de Dios aunque no entienda los misterios que la vida nos trae. El médico ha de aceptar el misterio a pesar del desafío que supone para su entrenamiento científico. La fe se revela por una actitud de humildad. El médico practica el arte de la medicina sin que conozca el significado completo de la enfermedad y de la curación, pero no debería avergonzarse de orar con el paciente, de potenciar los recursos espirituales del paciente, de colaborar con el capellán. La fe subyace en la capacidad de amar y esperar cuando todo parece perdido.

Por otra parte, como afirma Edmund Pellegrino, la relación de sanar que se establece entre el médico y el paciente constituye el pilar, el principio que forma y define a la medicina y el origen de sus funciones y obligaciones únicas.³ Muchas enfermedades sólo pueden ser entendidas y resueltas en el contexto de una estable y adecuada relación médico-paciente. Se necesita conocer a la persona en relación con la enfermedad. El paciente y el médico deben saber lo que está ocurriendo. En esta relación interviene tanto la fe, en el sentido de la confianza que se deposita en la persona del médico, como la razón. El médico tiene en cuenta la vulnerabilidad en que el paciente se encuentra. No se trata de una relación de igual a igual, sino de una relación que se basa en el voto de confianza que el paciente deposita en el médico.⁴ Por otra parte, una de las tareas del médico es establecer un puente entre la medicina como ciencia objetiva y el paciente como individuo único y sujeto a la vulnerabilidad. El paciente deposita su fe en la capacidad del médico de actuar de la mejor forma para recuperar su salud. El médico actúa por beneficencia buscando el bien del paciente. De acuerdo con Pellegrino,⁵ el bien es una idea cuyo orden jerárquico es el siguiente: *1º* Lo que es médicamente bueno. *2do.* Lo que es definido como bueno por el paciente en términos de lo que él percibe. *3ro.* Lo que es bueno para los seres humanos en general. *4to.* Lo que es bueno para los seres humanos como seres espirituales.

La beneficencia y el respeto por las personas, que es la fundación moral de la autonomía, son congruentes, no antitéticos. La naturaleza de

la enfermedad, el carácter social del conocimiento médico y la fidelidad a las necesidades del paciente generan un fuerte lazo moral y una responsabilidad. El poner el interés personal (prestigio, poder, incentivo económico) por encima del interés del paciente es negar la esencia del médico. Éste tiene la obligación moral de dirigir el proceso de alcanzar una decisión sobre el tratamiento más adecuado de forma que las capacidades que tenga el paciente para tomar una decisión sean aumentadas en el grado que la enfermedad lo permita. Debe proporcionar la información necesaria para tomar esta decisión, decir la verdad acerca de la condición del paciente, no hacer daño, mantener promesas, ayudar al paciente a tomar una decisión que sea libre —no manipulada— y auténticamente suya, ayudarlo a discernir e identificar los valores en juego antes de tomar una decisión, así como ayudar al paciente a enfrentarse o ajustarse a una enfermedad que sea incurable, progresiva o inminentemente fatal. Se ha de valorar la autonomía del paciente como un ser espiritual capaz de establecer una alianza en términos de un voto de confianza. Se entiende que el médico ha de poseer ciertas virtudes para que se pueda establecer una relación de confianza con el paciente: debe actuar con compasión, fidelidad al voto de confianza, autenticidad, benevolencia, respeto, templanza, fortaleza; debe tener capacidad de perdonar, humildad, justicia, prudencia, discernimiento e integridad moral.⁶ Las virtudes requieren una integridad moral y disponen al médico a elegir las acciones que estén de acuerdo con los fines de la medicina: restaurar la salud y sanar al enfermo; cuando no se pueda, ayudar y cuidar al enfermo en su dolor y vulnerabilidad, siempre mirando al bien del paciente en sus características corporales, emocionales y espirituales.

Además, el médico debe desarrollar buenas habilidades de comunicación, ya que es a través de la comunicación que se forja una fuerte relación entre el médico y el paciente y la que hace que el paciente se sienta comprendido y asistido. El médico debe ser capaz de instigar confianza en el paciente por su trato, por el interés que toma en su persona, porque no viola la confidencialidad en los datos íntimos que el paciente le confía.⁷ Para generar confianza, el médico también debe poseer confianza en sí mismo. El médico debe ser fiel al voto de confianza que ha depositado el paciente en él y dejar a un lado el interés personal. Por otra parte, la relación de confianza es recíproca, al paciente

le conviene, si quiere ser tratado efectivamente, generar confianza en su médico. El paciente no debe exigir una curación de forma irracional como si la medicina fuera infalible, debe ser capaz de explicar la naturaleza de su problema con una clara descripción de los síntomas, sin ambigüedades, y estar dispuesto a ser ayudado; el paciente debe cuestionar lo que no está claro o no entiende de su enfermedad o del tratamiento y hacer las preguntas pertinentes con respecto a la calidad de vida que le espera y cómo mejorarla si es posible.

El enfermo necesita creer en su propia curación para poder luchar contra la enfermedad. Desde el momento en que el paciente busca ayuda por sentirse enfermo, está depositando su confianza tanto en la profesión médica como en la persona que lo va a tratar. Por otra parte, vivir una fe bajo una forma de espiritualidad puede jugar un papel central en la recuperación de la salud y en dar una respuesta a la enfermedad. Es importante el fomentar la sensibilidad de los agentes de salud en los aspectos espirituales del cuidado del enfermo, ya que son una parte muy importante de la realidad que el enfermo vive. Recientemente ha crecido el interés en hacer uso de la espiritualidad y la religión como métodos alternativos a la medicina, en la creencia de que las actividades espirituales y religiosas proveen alivio en la enfermedad.⁸ La espiritualidad está surgiendo, cada vez más, como algo que los pacientes piden y que esperan que sea parte del cuidado que les es debido cuando están enfermos; el hablar de estas cuestiones contribuiría a incrementar la confianza en la relación médico-paciente.⁹ El conocer la espiritualidad del paciente es un prerequisite para poder incorporarla en el cuidado del enfermo, pues ésta puede ayudar al enfermo a enfrentarse con los aspectos debilitantes de la enfermedad. El médico debe incluir en su formación la dimensión espiritual de la salud y crear instancias para reflexionar sobre su propia espiritualidad de forma continua.¹⁰ Un mayor conocimiento de la espiritualidad potencia el que se puedan identificar las necesidades espirituales del paciente y se pueda incorporar esta dimensión en la práctica del cuidado del enfermo. Se reconoce que la fe puede influir en la salud en los siguientes aspectos: el sentimiento de pertenecer a una comunidad que la puede apoyar en situaciones difíciles; la motivación para la reconciliación y regularización de relaciones por medio del perdón, la confesión, la empatía, la honestidad y la fidelidad; la práctica de la oración y la meditación que disminuyen

el estrés al generar una “respuesta de relajación”; el soporte espiritual puede ayudar a enfrentar y dar solución a problemas como el duelo, problemas familiares, invalidez, viudez; las prescripciones religiosas en contra de ciertos comportamientos como el alcohol, las drogas o el sexo ayudan a evitar el contacto con estas realidades.¹¹ La fe ayuda a prevenir problemas como la tendencia al suicidio o a la depresión porque aumenta la satisfacción personal y la responsabilidad moral ante Dios en la espera de la vida eterna. La vivencia de la fe puede reducir la ansiedad y dar fuerza para un mayor control de los impulsos, puede incrementar la intimidad y capacidad de relacionarse con otros, puede dar sentido y significado a la vida y puede promover el crecimiento personal. Cuando se trata de aplicar una terapia ayuda mucho la capacidad del paciente para dar un significado, dirección y propósito a la vida. Además, entender los valores religiosos del paciente puede ser extremadamente importante para discutir ciertas cuestiones médicas críticas, como la clase de cuidado que se ha de dar al finalizar la vida.

Las creencias y prácticas religiosas pueden jugar un papel crítico en influenciar el concepto y la percepción de las causas de la enfermedad y pueden llegar a resultar irrazonables. Por ejemplo, muchas personas toman la enfermedad como un castigo de Dios y la buena salud como una bendición. Tampoco ayuda una creencia irracional desesperada de sanar por medios espirituales porque implica una falta de aceptación de la realidad que uno está viviendo. Por esto último, la fe ha de ser complementada por la razón.

La razón y la práctica médica

El ejercer la razón constituye también una parte importante de la relación médico-paciente. El médico contribuye con un conocimiento experto y único, que el paciente raramente tiene, y debe hacer esfuerzos para traducirlo en un lenguaje que el paciente pueda entender y, por tanto, pueda ejercer su razón y participar en la toma de decisiones. Una fe ciega del paciente en su médico tratante puede llevar a ciertos abusos, porque éste no busque el bien del paciente o porque es irresponsable. Por eso, se ha establecido la importancia de que el paciente dé su consentimiento a un tratamiento después de haber sido detenidamente informado de las

posibilidades de elección que tiene y de sus consecuencias con un lenguaje comprensible. De otro modo se obligaría al paciente a tomar opciones que podrían no estar de acuerdo con sus valores. Tampoco se trata adecuadamente al paciente si se le oculta la gravedad de su enfermedad, no dándole la opción de que se enfrente a la realidad que está viviendo. Es por ello que el modelo tradicional hipocrático ha sido sustituido en este siglo, por considerarse que es un modelo que no atiende la capacidad de decidir del paciente. Este modelo hipocrático, también llamado paternalista, asume que existe un criterio objetivo, compartido por los médicos, para determinar qué es lo mejor para el paciente. El médico, de esta forma, puede discernir qué es lo mejor para el paciente, sin que éste prácticamente intervenga en la decisión. Se supone que el paciente estará agradecido por las decisiones tomadas por el médico aún cuando no esté de acuerdo en el momento de la decisión. El médico tiene el deber de determinar las mejores pruebas y tratamientos que restaurarán la salud del paciente o que aliviarán su dolor y de informarle al paciente para que éste acepte. Al paciente se le trata como a un niño, sin capacidad de autonomía y, por tanto, no utiliza su capacidad de razonar para decidir la opción más adecuada para su persona.

Hoy día en la sociedad posmoderna, en muchos países, se ha pasado a otros modelos que tienen más en cuenta la autonomía del paciente y su capacidad de tomar decisiones.¹² Bajo estos modelos, el paciente es el que toma las decisiones, mientras que la misión del médico es proveer la información que el paciente necesita, pero no toma parte activa en la decisión. Uno de estos modelos es el llamado *contractual*, que se caracteriza por la firma de un contrato de común acuerdo entre el médico y el paciente, que limita la naturaleza de la relación. Se exige una ética minimalista, la que obliga al médico y al paciente en términos del contrato y nada más. El modelo contractual es legalista, está sujeto a disputas sobre su cumplimiento. Se deja a un lado la alianza de confianza que se establece entre el médico y el paciente para pasar a una situación de contrato legal en la que el paciente puede demandar al médico si interpreta que no está siguiendo el contrato. El segundo modelo predominante es el llamado *consumista*. Bajo este modelo, la medicina está sujeta a la economía de mercado y el médico se convierte en un agente comercial. El médico es sólo un asistente técnico que proporciona

los detalles de las alternativas de tratamiento, pero es el paciente el que con sus valores y sus juicios toma las decisiones, sin que importe el juicio del médico. La competencia del médico se asegura por el miedo a ser demandado o porque se trata de un buen negocio. Una medicina que se guía por la economía de mercado no está sujeta a las reglas de la ética sino a las fuerzas que regulan la economía. Bajo este modelo, el sistema de salud se convierte en una comodidad cuya distribución, precio, calidad o disponibilidad está sujeta a las fuerzas competitivas de la economía. Se asume que el paciente siempre sabe exactamente lo que siente y lo que quiere, aún en circunstancias enormemente complejas o que dejan al paciente en una situación de enorme vulnerabilidad emocional. El sistema de salud se ve como un servicio que debe ser pagado en el mercado en términos del consumidor; en términos de la decisión que tome el paciente como consumidor sobre el tratamiento a tomar, su costo, beneficios y riesgos. El médico tiene el deber de dar la información concerniente a todas las posibilidades de tratamiento, intervenir con competencia y proteger y mejorar las capacidades del paciente para tomar una determinación, pero nunca intervenir con sus valores propios. El médico se ve presionado, para disminuir costos, a utilizar el menor tiempo posible con el paciente y se convierte en un agente social del negocio de la medicina. La función del médico es la de proveer la experiencia técnica, mientras que el paciente es el que ejerce control sobre las decisiones médicas.

Bajo estos dos modelos, se valúa la autonomía del paciente como un sujeto capaz de tomar decisiones médicas, pero no se valúa la confianza que el paciente es capaz de otorgar al médico quien, como profesional y no sujeto a las debilidades que causa la enfermedad, se halla más capacitado para aconsejar el mejor camino a tomar. Al absolutizar la autonomía el paciente sólo confía en sí mismo. Se pasa de lo que era una relación de confianza a una relación de desconfianza en la que el médico se ha de asegurar para protegerse de las demandas del paciente. Un problema obvio que se genera con estos modelos es que no se piensa en la autonomía del médico, como si no fuera un ente moral. El médico no puede ser forzado a hacer algo que vaya en contra de su conciencia, como por ejemplo la eutanasia o el aborto.

Cuando no hay confianza, la relación médico-paciente queda circunscrita al campo de lo jurídico en cumplir un contrato y protegerse

de conflictos legales, dejando a un lado la relación de persona a persona. Se puede llegar a situaciones absurdas como exigir un consentimiento informado en situaciones de emergencia, cuando hay que actuar con rapidez para salvar una vida y el paciente no está consciente ni hay un familiar presente. La falta de confianza es mutua, en Estados Unidos se gasta innecesariamente una cantidad enorme de dinero en salud porque los médicos recurren a toda clase de pruebas por miedo a ser demandados por los pacientes, los cuales aparecen como potenciales adversarios. La relación médico-paciente llega a ser de desinterés del uno por el otro y de hostilidad. Este ambiente impide la comunicación y, por tanto, la posibilidad de sanar efectivamente. La pérdida de confianza en el médico y el distanciamiento de éste con el paciente constituyen la razón fundamental por la que se habla de una deshumanización de la medicina. Esta forma de pensar nace de las características de la sociedad posmoderna en que se vive un nihilismo tecnológico y un relativismo que niega toda verdad objetiva; que considera que no se debe asumir ningún compromiso definitivo ya que todo es fugaz y provisional y, por tanto, se considera irrealizable toda relación de alianza entre personas. Si se fracasa a nivel de matrimonio cómo no se ha de fracasar en una relación transitoria entre un médico y un paciente. La eficiencia es el valor superior que mide y juzga a los demás valores, incluido el ser humano mismo, y en general se mantiene una actitud intervencionista en la que es considerado como aceptable todo lo que es posible para la tecnología. Estas características se han hecho más evidentes y avanzadas en los Estados Unidos, pero los cambios sociales y culturales que han llevado a este hecho también ejercen su fuerza en muchos otros países del mundo. Entre estas fuerzas sociales se encuentran la actualización de la democracia participativa, el pluralismo, el relativismo moral, el influjo de los medios de comunicación, la mejor educación de las personas en general (que aumenta las demandas del paciente), el debilitamiento de la religión como base de la moralidad, la desconfianza general en toda autoridad y la expansión de la tecnología médica.

Otra dificultad que se vive actualmente, fruto del nihilismo tecnológico, es que se ve al paciente únicamente desde el punto de vista biomédico, como si sólo fuera un conjunto de órganos y no un ser con una psicología, una situación social y una espiritualidad. Contribuye también la tendencia a racionalizar, la falta de tiempo y la presión social por alcanzar el éxito

en la vida. Se confía todo al poder de la técnica y se deja a un lado a la persona. En general, los médicos están entrenados para hacer preguntas, no para escuchar al paciente. El médico se enfoca más en la enfermedad o psicopatología que en la persona que la tiene. El proceso analítico sigue un formato estándar: examinación-diagnóstico-tratamiento. Al fundamentar el proceso está la suposición de que la enfermedad descrita por la persona, ahora llamada paciente, implica una patología que es la causa de la enfermedad. El propósito es clarificar la entidad para aplicar un tratamiento biomédico para destruir la causa, parar la patología, modificar sus efectos, alterar el efecto fisiológico o bloquear los síntomas. Este método funciona con gran precisión cuando el diagnóstico coincide en su totalidad con la naturaleza de la enfermedad. Pero cuando se aplica este modelo denominado biomédico¹³ a enfermedades que derivan de situaciones personales, el principal problema causante de la enfermedad es ignorado en el proceso de reducción. Muchas veces hay que ir detrás de lo que el paciente dice con sus palabras, pues las quejas que emite pueden tener poco que ver con su enfermedad. La causa de la enfermedad muchas veces se encuentra en complicadas relaciones familiares y el prescribir un fármaco que tiene efectos secundarios crea problemas subsecuentes. El médico es entrenado, cada vez más, de manera biológica; debido a ello, lo médico viene a significar biológico y la historia médica personal raramente se lleva a cabo con suficiente profundidad como para detectar las bases psicosociales que se hallan por debajo de la enfermedad. En general en la práctica médica no se detectan los problemas psicosociales de los pacientes, a pesar de que son la base de muchas de las enfermedades. Parte del problema es que se ve que el recoger la historia personal del paciente resulta confuso, subjetivo y hasta irrelevante, mientras que los datos obtenidos por la tecnología médica resultan claros y objetivos. Existen varios factores que hacen que esto sea así: la poca habilidad comunicativa del paciente o del médico para hacer las preguntas oportunas, falta de confianza del paciente en el médico para poder revelar problemas íntimos y la tendencia del médico a dejarse llevar por sus propias expectativas sin escuchar lo suficiente al paciente.¹⁴

Además, los estudios que se han hecho revelan que la mayor parte de los médicos carecen de habilidades comunicacionales.¹⁵ Sin embargo, es tarea del médico el entender las esperanzas, los miedos, las ansiedades y la situación social del paciente para poder establecer una relación

sanativa, considerando la integridad de la persona. El médico necesita formarse no sólo en lo biomédico, sino también en lo psicosocial y en lo espiritual.

Los pacientes a menudo se quejan de no recibir suficiente soporte emocional de sus médicos. La tristeza, la angustia y los miedos son parte esencial de la enfermedad del paciente; la inatención a los aspectos psicosociales y espirituales es lo que hace que el paciente sienta un trato deshumanizado.

Por otra parte, si para el médico que no es psicólogo o psiquiatra se le escapa lo psicosocial, al psiquiatra y al psicoterapeuta se les escapa lo espiritual. Estos proyectan los fenómenos del ámbito espiritual al campo de lo psicológico. Con esto se escapa a su método de observación la dimensión de lo espiritual, que además pierde todo significado al ser proyectado sobre la superficie de lo psicopatológico.¹⁶

Equilibrio entre fe y razón en la práctica médica

En la naturaleza humana está el hecho de actuar con equilibrio entre la fe y la razón, de otra manera no se realiza como persona,¹⁷ pues lo anterior trae como resultado cierta frustración y la degradación de la verdad, del bien y de los valores. El recto entender requiere la base firme de la fe, que se dirige tanto a Dios como al recto concebir y actuar humanos, pues la fe es una energía direccional de nuestro ser como personas.¹⁸ La fe nos hace capaces de sentir entusiasmo por la tarea que tenemos entre manos y modula la inteligencia. La razón, por otra parte, impone prudencia en nuestro actuar y evita el caer en la ceguera de no aceptar la realidad que se está viviendo.

Para que un modelo de relación médico-paciente se acerque más a una relación de equilibrio entre la confianza que el paciente otorga al médico tratante y su capacidad de tomar decisiones tras haber sido informado, ha de proveer las bases para que se establezca un diálogo entre el médico y el paciente y una relación de mutua confianza, desinteresada. El diálogo que se establece puede tener las característica de ser interpretativo o deliberativo dependiendo de las circunstancias y de las capacidades y habilidades del médico y del paciente.¹⁹ En circunstancias ordinarias el tomar decisiones es tarea de ambos, médico y paciente, respetando

siempre la integridad de la persona. El médico toma decisiones por y con el paciente, no en lugar del paciente.

Bajo el modelo *interpretativo*, la relación médico-paciente consiste en elucidar los valores del paciente y lo que realmente quiere, así como ayudar al paciente a seleccionar la intervención médica que esté en consonancia con los valores del paciente. El médico tiene la obligación de proveer al paciente la información sobre la naturaleza de su condición y de los riesgos y beneficios de posibles intervenciones, así como de asistir al paciente en la elucidación y articulación de sus valores y en determinar la intervención médica que se adecue a esos valores. El médico ayuda a interpretar los valores del paciente para el paciente. El médico toma la responsabilidad de interpretar las incertidumbres del diagnóstico para el paciente en un lenguaje que éste pueda entender y que sea capaz de acoger emocionalmente. Se asume que generalmente el paciente sólo entiende parcialmente sus valores y que estos no son algo fijo. El médico actúa como consejero, el paciente es el que toma la decisión. Se valúa la autonomía del paciente como un sujeto en proceso de conocerse a sí mismo y capaz de tomar decisiones médicas compartidas. Se necesita un médico capaz de interpretar valores, con experiencia y con visión intuitiva de las necesidades del paciente. El médico ha de desarrollar la sensibilidad que le haga capaz de entrar en comunicación de espíritu a espíritu con el paciente y de apreciar detalles íntimos de la vida del paciente y respetar sus emociones. Se requiere el arte de la escucha, que envuelve todos los sentidos, no solamente los oídos. El médico debe estar atento al lenguaje no verbal del cuerpo, como el gesto que esté en contradicción con lo que se está diciendo, o movimientos que hablen de un estado interior de estrés o angustia. El médico no puede manipular, forzar o engañar al paciente en la toma de decisión. Hay que entender tanto el problema médico como la persona que se halla detrás de los síntomas, con su personalidad, sus características familiares y su tipo de educación. Este método tiene aún mayor relevancia cuando el paciente tiene deficiencias comunicacionales por cultura o por carácter. El paciente debe ser exhortado a tomar sus propias decisiones, pero si las delega al médico, éste no puede negarse a ayudarlo y debe esforzarse por encontrar lo mejor para el paciente de acuerdo a sus características personales. Se requiere que el médico haga un esfuerzo por conocer al paciente como persona y saber cómo reaccionará ante las dificultades de

la enfermedad e incluso ante la posibilidad de la muerte. Muchas de las características del paciente no forman parte del conocimiento científico, ya que son anecdóticas y abiertas a la inter-pretación. Sin embargo, el médico debe incorporarlas en el proceso de decisión en un proceso de discernimiento que puede ir más allá de lo que el paciente es capaz de entender de sí mismo. Por otra parte, el médico se encuentra muchas veces con pacientes que han de enfrentarse a pérdidas y sufrimientos que afectan su valor existencial y esto puede comprometer al médico en su propia vulnerabilidad. En ocasiones, la naturaleza del problema del paciente requiere establecer un nivel de confianza en que el médico sea capaz de soportar emociones fuertes para que sea efectivo y promueva la salud en la comunicación. Se requiere que el médico dé de sí mismo, abierto a lo que el paciente tenga que decir y a encontrarse con el sufrimiento que el paciente esconde de su propia vida. Además, el médico debe evitar herir al paciente con su lenguaje o violar su integridad.

Bajo el modelo *deliberativo*, el médico actúa como maestro o guía moral, que recomienda al paciente la mejor opción desde el punto de vista médico, y tiene la obligación de delinear la información pertinente a la situación clínica; de ayudar a elucidar los valores implícitos en las diferentes opciones clínicas, y de sugerir, por persuasión, qué opción es más digna desde el punto de vista moral. Hay que tener en cuenta que los datos de la ciencia por sí solos no son suficientes, ya que la ciencia opera con probabilidades estadísticas y, por tanto, el tratamiento y el diagnóstico más adecuados dependen del paciente como individuo único. El médico sólo discutiría valores que afectasen a la enfermedad en concreto y a las posibilidades de tratamiento. El paciente debe definir su vida y seleccionar los valores que el médico le ha expuesto. El médico debe de cuidarse de crear incertidumbre en el paciente o de producir ansiedad por miedos infundados. El médico no debe amenazar al paciente produciéndole miedo con múltiples prohibiciones para que este actúe de la forma que él cree más saludable, sino motivarlo de forma constructiva y con autoridad. Un médico sin habilidades comunicacionales no podría nunca desarrollar este método. Hay que tener cuidado con las palabras y adaptarse al tipo de persona que uno tiene delante. Comunicar todo el estado de la ciencia con probabilidades sobre una particular enfermedad o síntoma tampoco es bueno, hay que ir a lo esencial y hay que ser capaces de transmitir esperanza. Por otro lado, no ayuda al proceso

deliberativo el que el paciente tenga dificultades comunicacionales; éste debe sentir que el médico está interesado en él como persona, para que sea más fácil el abrirse y compartir aspectos que son íntimos y dolorosos. Se necesita capacidad de diálogo y de escucha por parte del médico y del paciente. Se valúa la autonomía del paciente como un sujeto capaz de desarrollo moral y de tomar decisiones compartidas sobre valores relacionados con la salud.

Conclusión

Establecer y sostener una fuerte relación médico-paciente constituye una meta importante en la práctica médica, ya que es a través de esta relación que se efectúa el proceso de sanar. Cuando se unen el arte y la ciencia de la medicina, cuando cuerpo, psicología y espíritu son tratados en conjunto se realiza mucho mejor el proceso de sanar. Un médico que carezca de conocimientos científicos no puede sino ser amable, pero un médico que no se preocupe por el paciente vacía a la medicina de su contenido humano para pasar al dominio de la técnica. En la relación médico-paciente intervienen elementos racionales así como espirituales, ya que es con estos elementos que el ser humano funciona y esto hace posible la relación de persona a persona. Por tanto, se han de formar médicos no sólo con un conocimiento biomédico excelente, sino también capaces de transmitir confianza y de cultivar valores y aptitudes relacionales, en especial aquellos necesarios para la práctica de la medicina. El médico debe ser educado en ética médica y en los valores, de forma que sepa anteponer el interés del paciente al suyo personal y saber lo que significa ser un buen médico y un buen profesional, formando su carácter moral. También el médico debe desarrollar habilidades comunicacionales, ya que a través de la comunicación con los pacientes se forja una buena relación y estos sienten que son tratados como personas. Las habilidades comunicacionales ayudan a que el paciente se sienta satisfecho, facilita el resolver dilemas éticos y la toma de decisiones para el tratamiento terapéutico.

La medicina se beneficiaría y se humanizaría si los médicos funcionaran siempre en su relación con el paciente en un modelo comunicacional *deliberativo* o *interpretativo*, no bajo un modelo paternalista, que deja

a un lado la razón, ni bajo un modelo contractual o consumista, que dejan a un lado la confianza que ha de establecerse entre el médico y el paciente.

Referencias bibliográficas

¹ Como dice la Encíclica *Fides et Ratio* "Razón y fe no se pueden separar sin que se reduzca la posibilidad del hombre de conocer de modo adecuado a sí mismo, al mundo y a Dios" (II, 16).

² Ver Encíclica *Fides et Ratio* I, 13.

³ Ver PELLEGRINO, E. D., "*The Healing Relationship: The Architectonics of Clinical Medicine*", The Second Annual Grant Taylor Lecture, 1982, University of Texas.

⁴ "El conocimiento que se funda sobre la confianza interpersonal está en relación con la verdad: el hombre, creyendo, confía en la verdad que el otro le manifiesta" (*Fides et Ratio* III, 32).

⁵ Ver PELLEGRINO, E. D., y THOMASMA, D.C., *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press 1993, p. 58.

⁶ Ver GILLIGAN, T. y RAFFIN, T.A., "*Physician Virtues and Communicating with Patients*", New Horizon 1997, 5: 6-14; PELLEGRINO, E. D., y THOMASMA D. C., *The Virtues in... Oxford University Press* 1993; BRODY, H., "*The Family Physician: What Sort of Person?*", Family Medicine, 1998, 30: 589-593; y SHELTON, W., "*Can Virtue Be Taught?*", Academic Medicine, 1999, 74: 671-674.

⁷ Siempre que no haya posibilidad de daños a terceros.

⁸ Para una discusión sobre la relación entre salud y espiritualidad, lo que está demostrado científicamente y lo que no lo está, ver SLOAN, R. P., BAGIELLA, E. y POWELL T., "*Religion, Spirituality and Medicine*", The Lancet, 1999, 353: 664-667.

⁹ Ver THOMSEN, R. J., "*Spirituality in Medical Practice*," Archives Dermatology 134, 1998: 1443-1446; y ZIEGLER, J., "*Spirituality Returns to the Fold in Medical Practice*", Journal National Cancer Institute 90, 1998: 1255-1257.

¹⁰ Cada vez se está viendo más la importancia de incluir en el curriculum de las carreras de enfermería y medicina el papel de la espiritualidad en la salud, lo mismo que se incluyen los aspectos físicos, mentales y sociales. Ver SILVERMAN, H. D., "*Creating a Spirituality Curriculum for Family Practice Residents*", Alternative Therapy Health Medicine 3, 1997: 54-61; PUCHALSKI, C. M., LARSON, D. B., "*Developing curricula in Spirituality and Medicine*", Academic Medicine 73, 1998: 970-974; LEVIN, J. S., LARSON, D. B., PUCHALSKI, C. M., "*Religion and Spirituality in Medicine: Research and Education*", Journal American Medical Association 278, 1997: 792-793; LONG, A., "*Nursing: a Spiritual Perspective*", Nursing Ethics 4, 1997: 496-510; y NEWSHAN, G., "*Transcending the Physical: Spiritual Aspects of Pain in Patients with HIV and/or Cancer*", Journal Advance Nursing 28, 1998: 1236-1241.

¹¹ Ver LARSON, D. B., SWYERS J.P., y MCCULLOUGH M.E., "*Scientific Research on Spirituality and Health*", National Institute for Healthcare Research, 1997.

¹² Ver PELLEGRINO, E. D., "*The Healing Relationship: The Architectonics of Clinical Medicine*", The Second Annual Grant Taylor Lecture, 1982, University of Texas; y EMANUEL, E.J. y EMANUEL L.L., "*Four Models of the Physician-Patient Relationship*", Journal of the American Medical Association 267, 1996: 2221-2226.

¹³ Para una exposición crítica del modelo biomédico ver BARBOUR, A., *Caring for Patients. A Critique of the Medical Model*, Stanford University Press, 1995.

¹⁴ Estas son las conclusiones del resultado de encuestas a pacientes después de la entrevista médica. Ver CULBRANDSEN, P., HJORTDAHL P., FUGELLI P., "General Practitioner's Knowledge of their Patient's Psychosocial Problems: Multipractice Questionnaire Survey", British Medical Journal, 1997, 314:1014-1018.

¹⁵ Ver GILLIGAN, T., RAFFIN T.A., "Physician Virtues and Communicating with Patients", New Horizon, 1997, 5: 6-14.

¹⁶ Esta situación ha sido denunciada por Viktor Frankl. Ver *La Voluntad de Sentido*. Barcelona, Editorial Herder, 1994, pp. 43-49.

¹⁷ "La fe requiere que su objeto sea comprendido con la ayuda de la razón; la razón, en el culmen de su búsqueda, admite como necesario lo que la fe le presenta" (*Fides et Ratio* IV, 42).

¹⁸ Para una discusión de la importancia de la fe en el actuar humano ver RIELO, F., "Función de la Fe en la Educación para la Paz", 1994 y "Prioridad de la Fe en la Formación Humana", 1993, E.F.R., Madrid.

¹⁹ Para una discusión sobre los modelos de relación médico-paciente ver EMANUEL, E.J. y EMANUELL.L., "Four Models of the Physician-Patient Relationship", Journal of the American Medical Association 267 (16): 2221-2226.



TEMAS ACTUALES DE BIOÉTICA

El Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud de la Universidad Anáhuac tiene el gusto de comunicar a los lectores de la revista Medicina y Ética que recientemente ha publicado el libro TEMAS ACTUALES DE BIOÉTICA en conjunto con Editorial Porrúa, el cual ya se encuentra a la venta en las distintas librerías del país.

Como autores participan: José Kuthy Porter, Óscar J. Martínez González, Martha Tarasco Michel, Bernardo Pérez Fernández del Castillo, Laura Palazzani, María de la Luz Casas Martínez, Octaviano Domínguez Márquez, Rodrigo Guerra López, María Luisa Di Pietro, Carlos Michel Hernández, Francisco J. Marcó Bach, Luis Miguel Pastor García, Philippe Gauer, Modesto Ferrer, Gabriel Cortés Gallo, Francisco J. León Correa.

REVISTA MEDICINA Y ETICA

PERIODICIDAD: TRIMESTRAL

COSTOS:

México: \$ 150.00 por cuatro ejemplares al año.

América Latina: \$ 75 U.S. dls.

Otros países: \$ 85 U.S. dls.

NÚMEROS ANTERIORES

México: \$ 50.00

América Latina: \$ 25 U.S. dls.

Otros países: \$ 30 U.S. dls.

Deseo recibir la revista *Medicina y Etica*

Nombre: _____

Dirección: _____

Col.: _____

Del. Pol.: _____

Ciudad: _____

Código Postal: _____

País: _____

Teléfono(s): _____

Fax: _____

Por favor, enviar cheque a nombre de:

INVESTIGACIONES Y

ESTUDIOS SUPERIORES S.C.

Número de cheque: _____

Banco: _____

Cantidad: _____

a la siguiente dirección:

**Instituto de Humanismo
en Ciencias de la Salud
Universidad Anáhuac
Apartado Postal 10 844
C.P. 11 000, México, D.F.
Email: ojmartin@anahuac.mx**