

Tom L. Beauchamp, especialista en bioética: “Nadie niega tu derecho a decidir la vida o la muerte en algunas circunstancias”

No le gusta el término “eutanasia”, prefiere referirse al derecho a morir; en el caso del aborto piensa que la decisión se debería tomar entre el médico y su paciente; y en cuanto a la experimentación en humanos, la justifica porque permite el avance de la investigación científica.

Miércoles, 25 de marzo de 2015 a las 10:04



El equilibrio de los principios éticos de la biomedicina

—Basado en su libro “Principios de la ética biomédica”, ¿podría explicar cómo es posible equilibrar el principio de respeto por la autonomía y el principio de justicia?

—El concepto de autonomía —que es básicamente el concepto de autogobierno— es la habilidad de regir tu vida de acuerdo a tus deseos y preferencias, en vez de ser gobernado por algún ente externo, como un partido político o una enfermedad psicológica.

Pero para actuar de manera autónoma tienes que tener una cantidad adecuada de información

sobre lo que estás haciendo. Tienes que ser capaz de procesar esa información y después actuar. Debes tomar tus decisiones de manera intencional y no bajo presión o manipulación ejercida por otros, ése es el trasfondo del principio de autonomía.

El principio de respeto por la autonomía tiene dos lados. Una es la no interferencia. Todos los principios son principios de obligación, entonces si tienes respeto por la autonomía, —digamos, un médico tratando a un paciente— tienes la obligación de respetar las decisiones del paciente, sin que interfieras en ellas. Ése es el lado que yo llamo negativo. El lado positivo es que algunos pacientes no entienden cabalmente la información que les entregaron para tomar una decisión importante. Para respetar a ese tipo de pacientes es necesario algo más que la no interferencia, necesitan tu ayuda, y eso es el respeto por la autonomía.

—¿Y cómo es posible equilibrarlo con el principio de justicia?

—Creo que el mejor principio para equilibrarlo sería el de beneficencia porque es en lo que se basa la mayor parte de las situaciones dentro del contexto clínico. Pero tomemos la justicia. Supongamos que tienes una emergencia de salud pública —como el Ébola— y que puedes controlarla haciendo que todos hagan algo específico como vacunarse, pero tienes alguien que no quiere que lo vacunen. Esto es un problema muy contemporáneo que no debería ocurrir. ¿Por qué no? Es una cuestión de justicia. Pero tu derecho de autonomía no tiene poder suficiente para decir “no me voy a vacunar, no voy a vacunar a mis hijos” cuando hay una emergencia de salud pública.

Ahora bien, en otras circunstancias donde no tienes una emergencia de salud pública ni ahora ni en el futuro, entonces se debería promover el uso de autonomía de las personas. En ese caso, el equilibrio siempre surgirá al sopesar las razones de ambos lados. En este caso habría que equilibrar la consideración de la justicia por una población mayor con la consideración de la justicia del respeto por la autonomía.

"El aborto debería decidirse dentro de la relación médico-paciente"



Imprimir   

Isabela A. Mengarelli

Tom L. Beauchamp camina con un puñado de libros en la mano y habla pausado. Este filósofo estadounidense, especialista en David Hume, es un ícono en materia de filosofía moral, bioética y ética animal. Es profesor en la Universidad de Georgetown y vino a Chile para participar en una conferencia internacional sobre bioética y Derecho organizada por la Universidad del Desarrollo.

Trabajó en la comisión nacional para la protección de sujetos humanos en investigaciones conductuales y biomédicas en Estados Unidos y fue uno de los autores del Belmont Report —donde establece los límites éticos al hacer experimentación en humanos—. Más tarde co-escribió el libro “Principios de la ética biomédica”, el primer gran texto de referencia en EE.UU. sobre esta materia. En él, habla sobre los principios de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia y cómo se combinan y equilibran para tener un trato ético a pacientes y sujetos humanos en investigaciones científicas.

En entrevista con El Mercurio *Legal* se refirió a temas de vida, muerte y la experimentación científica en humanos.

—¿Qué opina sobre la problemática de la eutanasia?

—No me gusta la palabra eutanasia. Creo que está cargada por los antiguos programas alemanes de eutanasia y con el concepto que tienen muchas personas de que es matar a alguien. Cuando estamos hablando de la legislación o una discusión pública, es mejor nunca usar esa palabra.

—¿Qué palabra usaría?

—El enfoque fundamental es en qué circunstancias uno tiene derecho a morir y de qué manera tienes derecho a morir. No se trata de tener programas de eutanasia o políticas de eutanasia. Se trata de tu derecho a morir. No creo que eso predisponga a nada porque la pregunta es de qué maneras puedes o no ejercer tu autonomía con el objetivo de morir.

—Entonces, en su opinión, ¿existe el derecho a morir?

—Nota la manera en que planteé el tema: ¿cuál es tu derecho? ¿Hasta qué punto tienes derechos? Nadie niega tu derecho a decidir la vida o la muerte en algunas circunstancias. Tienes casi derecho absoluto a rechazar un tratamiento. En algunos casos, rechazar el tratamiento significa que mueres cuando podrías haber vivido un largo tiempo aún. Algunas personas dirían que eso es cometer suicidio. Tampoco me gusta esa palabra. Tal como la palabra eutanasia, empaña el problema real. El problema en cuestión es el alcance de tus derechos.

Puedes decir que no tienes derechos de esa índole; ésa es la respuesta que se ha dado tradicionalmente, al menos en el contexto médico: no tienes ese derecho. Por eso este tema es una discusión actual.

En el caso de Canadá la visión tradicional era que no tenías el derecho a morir con la ayuda de un especialista. Esta visión es la que todavía predomina en el mundo, pero eso va a cambiar, te lo garantizo.

—¿A qué va a cambiar?

—Tomemos el caso canadiense porque es donde se han generado las mayores discusiones. En 1994 la Corte Suprema de Canadá tomó una decisión con respecto al caso de Sue Rodríguez, un caso muy famoso sobre, eutanasia. Rodríguez padecía de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y ella quería decidir el momento de su muerte, aunque ella misma no podría hacerlo porque su enfermedad estaría demasiado avanzada, sería incapaz de cometer lo que algunos llaman suicidio. Entonces quería que un médico la ayudara, pero existía una ley en Canadá que prohibía terminantemente que médicos ayudaran a pacientes a morir o a suicidarse.

En ese entonces la Corte Suprema tomó la decisión de obedecer la ley porque en ella se estipula claramente que está prohibido, pero se refirió a los legisladores instándolos a cambiar la ley porque perjudicaba a muchas personas en situaciones difíciles.

Ahora, 20 años después, prácticamente nada ha cambiado y otro caso llega a la Corte Suprema, pero esta vez los jueces tomaron una decisión unánime. Declararon que la ley que prohíbe a médicos asistir la muerte de ciertos pacientes infringe un derecho constitucional. Entonces ellos revocaron su decisión en el caso anterior y enviaron un mandato a los legisladores para cambiar esta ley dentro de un plazo de 12 meses para que no se infrinjan derechos constitucionales.

En este caso, hace 20 años los jueces no encontraron que se infringía un derecho constitucional, hoy sí.

—¿Cree que esta es la tendencia mundial?

—Ésa es una manera en que ocurrirá. Otro ejemplo es el caso del estado de Oregon

en Estados Unidos donde se estableció un referéndum popular y se decidió si se debería crear una ley sobre esto. Las personas votaron que sí.

En Holanda el cambio ocurrió de manera más o menos natural debido a la conducta de los doctores. Para mí esto es muy interesante. Los doctores alrededor del mundo opinan que cuando están tratando un paciente que se está muriendo —ya sea prontamente o en algunos meses— de alguna enfermedad mortal, se tienen que comprometer como doctores a acompañar ese paciente a lo largo de todo el tratamiento, aunque no es un tratamiento curativo.

Los holandeses piensan —y yo creo que es el pensamiento correcto— que tienes que comprometerte con el paciente hasta el final, cualquiera sea su decisión. Pero hay problemas con esto, pues hay métodos en que se acelera la muerte del paciente que van en contra de la conciencia del doctor. No creo que se deba poner al médico en una situación donde esté obligado a actuar de cierta manera.

Entonces se debería llegar a un acuerdo entre el paciente y su doctor desde un principio de que el doctor lo va a acompañar hasta el final. De esta manera, en lenguaje médico, no se abandonaría al paciente, que es algo completamente prohibido en medicina.

Hay maneras en que estos pacientes terminales pueden morir sin dolor, y no hay nada humillante o poco distinguido al respecto. Y no tiene nada que ver con homicidio. Así está estipulado en la ley del estado de Oregon: esto no es homicidio ni suicidio. Es la manera en que tú decidiste morir.

El aborto

—En Chile se está discutiendo la despenalización del aborto en tres causales específicas: la no viabilidad del feto, en caso de peligro de vida de la madre porque padece alguna enfermedad, o en caso de violación. ¿Qué opina al respecto?

—Volvamos atrás a la discusión moral sobre el aborto. Mi punto de vista es que no es posible resolver el problema moral del aborto. Este asunto tiene demasiadas suposiciones fundamentales dentro de fuerzas antagónicas que chocan entre sí. No es un tema cultural, sino que son dos puntos de vista. Por un lado hay énfasis en un

argumento que no existe en el otro: la libertad. No me gusta el término "pro-aborto", prefiero "*pro-choice*" (pro-elección). Éste es el lado *pro-choice*. En el otro lado el estado moral del feto es tan fuerte como para considerar el aborto como homicidio. Mientras existan personas de un lado que afirmen que la libertad es el interés prioritario, y otras que dicen que no es la libertad sino que el estado moral del feto, entonces jamás lograremos resolver el problema del aborto.

En términos de políticas públicas, donde el tema está en que estas tres causales serían razones justificables para poder elegir el aborto, yo soy de la opinión que la decisión se debería tomar entre el médico y la paciente, dentro de un contexto de mutuo acuerdo.

La discusión debería aclarar el caso médico, pero también debería dar luces de qué significa hacerse un aborto. El médico le tiene que explicar a la mujer exactamente qué es lo que va a suceder. A partir de ahí discutir si abortar o no y al final creo que la mujer tiene derecho a elegir, tomando en cuenta una de esas tres causales que mencionaste.

—¿Qué opina de la legalización del aborto en general?

—Ése es otro nivel de preguntas. Si aceptas el aborto en estas tres causales como justificación, entonces ¿cuántas formas de justificación existen? Idealmente consideraríamos cada caso en particular. En cada tipo de caso que tiene características que justifican el aborto, debería decidirse dentro de la relación médico-paciente. Me gustaría dejar a todo el resto fuera de esto.

Experimentos en humanos

—¿Qué aspectos habría que tomar en cuenta al momento de legislar sobre los límites o normas para la experimentación en humanos?

—Creo que la justicia no debe ser el único principio a considerar, aunque es importante. En la historia de la experimentación en humanos uno de los mayores problemas ha sido usar sujetos vulnerables. Parece que la consideración más importante en justicia es determinar qué sujetos humanos puedes seleccionar. ¿Está bien usar la población vulnerable?

Hay un caso famoso de niños con retraso mental en un colegio especializado donde se hicieron experimentos en ellos sin su consentimiento. Eran una población muy conveniente, pero vulnerables. Debido a ese tipo de casos surgió la pregunta de cuál es la manera justa de seleccionar sujetos humanos para la experimentación.

En el caso de la población penal hay un consenso mundial que no se deberían usar a presos como sujetos de experimentación. Es injusto hacerlo porque están en un contexto vulnerable y coercitivo.

Lo que hay que hacer es considerar cada caso de experimentación en particular y cuáles son los problemas que surgen de ello. No todos ellos involucran poblaciones vulnerables. Al contrario, la experimentación es muy amplia, está prácticamente en todas partes en el mundo biomédico.

Yo defiendo la idea de que todos los que acudimos a un servicio de salud o somos atendidos por un médico deberíamos ser sujetos de experimentación. Y creo que en el futuro la situación va a cambiar a eso debido a la importancia de la información que los médicos e instituciones de salud recopilan. Muchas personas dicen que eso es información privada y confidencial. Pero hay muchas maneras de superar el problema de confidencialidad y privacidad.

—En el caso de los genes o muestras de sangre, por ejemplo, ¿es eso mío? ¿Quién tiene el derecho a usarlos?

—Estos bancos de datos son gigantes y van a seguir creciendo y mejorando. Cuanto más crezcan y mejoren, más útil será la información para pesquisas médicas. Van a poder descubrir cosas sobre enfermedades y ojalá puedan curarlas, de una manera que nunca se había podido hacer antes.

La tecnología actual permite transferir información de manera inmediata alrededor del mundo. Si en Hong Kong están investigando algo que estás estudiando paralelamente, puedes transmitir tu información y ellos podrán trabajar en ella al mismo tiempo que tú lo estás haciendo. Podrás transmitirla a instituciones alrededor del mundo y obtener respaldo diario de los resultados de las investigaciones. Esto cambiará mucho —ya se está haciendo— la cantidad de información que podrás recopilar con rapidez y usarla en tus terapias. En el mundo farmacéutico. Las muestras de tejido ya son almacenadas en bancos de datos para ser usadas en pruebas para productos y eso se

va a expandir mucho.

—¿Es ético comercializar estos datos?

—Se debería explicar al paciente que las muestras que se le toman pueden ser usadas en investigaciones a futuro. No habrá divulgación de información sobre ti, que es privada y confidencial, pero este banco de datos pondrá tus muestras a disposición para todo tipo de investigaciones. Esto será simplemente el proceso del sistema de salud y la información que surge allí.

¿Es ésa la situación actual? No, no lo es. ¿Lo será? Sí, definitivamente lo será. Lo que sí tenemos ahora es un procesamiento rápido de la información que se recopila de los individuos y que se manda a distintas partes del mundo. Un muy buen ejemplo es el cáncer en niños. Ha avanzado a pasos agigantados, mucho más rápido que el cáncer en adultos; esto debido a que la información se ha transmitido rápidamente entre las personas que trabajan en este tema alrededor del mundo. Para mí ése modelo es el futuro de cómo se harán las investigaciones y cómo las instituciones sanitarias funcionarán.

—¿Está bien almacenar, patentar y luego comercializar el ADN?

—Pienso que la respuesta a esa pregunta en este momento es no. Pero ojo, porque hay un lado técnico en este tema, del cual no estoy familiarizado. Este tema no está dentro de mi radar, pero es el tipo de pregunta que ciertamente necesitamos enfrentar.

—¿Qué opina sobre experimentación que incluye a pacientes con enfermedades psicológicas, degenerativas u otras donde no pueden dar su consentimiento informado?

—Solamente puedes hacer investigación en una población si esa investigación tiene como objetivo mejorar o curar la enfermedad que tienen las personas de esa población. Eso es lo que se decidió en el caso de los niños con retraso mental, por ejemplo. La única manera de justificar usarlos como sujetos de experimentación es que se estaba investigando para mejorar su caso específico, entonces se esperaba que se mejoraran y si no, pacientes futuros con su misma condición podrían beneficiarse de esa investigación.

—¿Entonces es aceptable en ese caso?

—Sí, en ese caso sería aceptable.

—Pero ellos no tienen autonomía.

—Generalmente hay otra capa de protección con respecto al consentimiento. Si tienes algún tipo de estructura de apoyo, como los padres o una parte imparcial que determina si es permisible. Ellos tendrían que dar su consentimiento.

Legalización de fertilización asistida con tres progenitores

—El Reino Unido ha permitido recientemente una técnica de reproducción asistida que involucra el ADN de tres progenitores. ¿Hay algún problema ético con esto?

—No estoy interesado en materia de ética reproductiva. Pienso que probablemente es una situación donde tienes que mirar caso a caso más que hacer una política pública al respecto. Tendrías que ver cómo se involucra cada una de las partes, por qué están involucradas, entre otras consideraciones. Pero no conozco el caso del Reino Unido.