

## PROBLEMA MORAL DE LA CLONACIÓN

Dr. James F. Drane

### **La clonación torna a cada ser pensante en algo parecido a un filósofo moral.**

Cada individuo tiene una opinión acerca de si es o no correcto clonar a otro ser humano. La idea de producir asexualmente copias múltiples de organismos idénticos desde un punto de vista genético, todos descendientes de un antecesor común, crea, en la mayoría de las personas, una reacción moral negativa. Porqué alguien desearía hacer algo así es la respuesta más recurrente que encontramos en las encuestas. Sin embargo, la mayoría también reconoce que una vez que la clonación humana llegue a transformarse en un hecho científicamente posible, sólo será cuestión de tiempo ¿Deberíamos permanecer sentados y aceptar lo inevitable sin importar cuán desagradable parezca o qué tipo de consecuencias puede acarrear? ¿Deberíamos comenzar a formular estándares para tomar decisiones moralmente defendibles acerca de esta nueva posibilidad científica?

La reacción negativa inicial de la mayoría de las personas en cuanto a la clonación humana tiene una gran importancia. La disciplina filosófica de 2.500 años de antigüedad llamada Ética, y la aún más nueva denominada Bioética, toman en cuenta las respuestas emocionales de los seres humanos desarrollados normalmente cuando tratan de formular respuestas a preguntas éticas difíciles. Instintivamente, la mayoría se forma la impresión que la procreación que resulta de una expresión de amor y dentro del contexto de una familia constituye algo favorable que debería protegerse. Los individuos, en gran parte, creen que la procreación sexual no debería ser reemplazada por alguna tecnología de laboratorio. Todas las culturas cuentan con un estándar ético como el Cuarto mandamiento (Honrar Padre y Madre) o el Sexto (No Cometer Adulterio) que le dan expresión a este sentido ético básico y que entorpecen la emulación de lo que hoy llamamos valores familiares.

No obstante, las reacciones instintivas y las antiguas normas éticas no son todo lo ético que uno esperaría. No se pueden utilizar antiguos textos fuera de contexto como soluciones rápidas a los problemas técnicos contemporáneos sin traicionar su contenido y a la vez confundirnos. Aunque nuestra reacción inicial a una nueva posibilidad científica puede ser desagradable, abundan los ejemplos de cambios que inicialmente causaron una reacción negativa y luego se aceptaron, puesto que producían consecuencias buenas e importantes. Uno de los roles del eticista o del filósofo moral consiste en considerar todos los aspectos de una situación; consecuencias y circunstancias, propósitos y posibilidades. Ética significa pensar detallada y ampliamente acerca de situaciones y no quedarse estancado sólo en versos relevantes de la Sagrada Escritura o respuestas instintivas iniciales importantes.

### **Expertos en Ética en la Actualidad**

Hoy en día, mucha gente califica como practicante de una reflexión ética seria. La mayoría de los sacerdotes, pastores y rabinos se consideran a sí mismos eticistas. Los periodistas, por su parte, también se consideran de la misma forma, en especial los encargados de la página editorial. Inclusive los periodistas electrónicos se vuelven eticistas después de que jubilan (por ejemplo, Walter Chronite y David Brinkley). Los doctores hacen las veces de importantes eticistas en nuestra cultura, diciéndonos cada día por la televisión o a través de los diarios como vivir, como morir, como criar a nuestros hijos, que comer y así sucesivamente. Los lectores de las páginas editoriales no se sorprenderán por los comentarios éticos "expertos" acerca de la gran problemática ética en cuanto a la clonación.

### **Eticistas Religiosos**

Gran parte de los expertos en ética proviene de la religión. Los eticistas del Vaticano ya han tomado una fuerte postura en contra de la clonación, por ende, continúa la triste historia de sobreacción negativa hacia el descubrimiento científico. El Obispo Sgreccia declaró que resulta incorrecto alterar una especie animal, considérese, por tanto, el caso de un simple ser humano. Otro vocero se refirió a la clonación como una violación a la integridad del matrimonio. Los expertos del Vaticano reflejan los puntos de vista del Papa y él ya ha rechazado cualquier uso de tecnologías que interfieran con la procreación sexual dentro del matrimonio o que hagan factible la destrucción de embriones humanos.

Los Teólogos católicos pueden hacer uso de diferentes suposiciones de fondo desde la perspectiva del Papa y sus opiniones tienden a la falta de credibilidad. Algunos ven las tecnologías genéticas como una expresión de la creatividad humana y ésta como una ventaja, ya que refleja la creatividad de Dios. Crear nuevas plantas y animales mediante intervenciones genéticas es un hecho ampliamente respaldado tecnológicamente, pero aún la mayoría de los moralistas católicos demarcan sus líneas en cuanto a la clonación humana.

Los eticistas protestantes tienden a buscar contribuciones provenientes de la Sagrada Escritura. Sin embargo, la Sagrada Escritura no proporciona respuestas específicas a problemas modernos. Puede proporcionar una dirección ética general la que posteriormente debe enfrentarse a una dirección contradictoria proveniente de textos diferentes. El libro del Génesis, por ejemplo, nos proporciona dos historias relativas a la creación diferentes. En el primero (Génesis, Capítulo Primero), el hombre es representado como un ser que tiene dominio sobre toda la creación. Al ejercer dominio, el hombre estaría actuando a la imagen de Dios. Esta historia puede respaldar tecnologías genéticas e incluso la clonación. En la segunda historia de la creación (Génesis, Capítulo Segundo), el rol del hombre supera al de un asistente. Debe cuidar la creación y, a su vez, protegerla. En la actualidad, la dirección ética sería justo la contraria y la clonación podría ser considerada como una violación a la administración. La Sagrada Escritura es una

fuerza importante de dirección ética para toda la gente que representa la religión judeo – cristiana, pero dado que la Sagrada Escritura no proporciona respuestas específicas a problemas científicos contemporáneos, los eticistas bíblicos tienen que pensar detalladamente en la problemática de la clonación mucho más que cualquier otro. Los eticistas judíos tienden a buscar dirección ética tanto de la Sagrada Escritura como del Talmud (ley y tradición judía). El rabino Moses Tendler, profesor de ética médica, analizó la clonación haciendo uso de la metáfora talmúdica de la abeja que ofrece miel y su agujón. Preguntó, ¿estamos en el punto del árbol del conocimiento donde renunciaríamos a la miel para evitar el agujón? Otros rabinos no ven ninguna razón para criticar o incluso regular la clonación.

### **Eticistas Científicos**

La mayoría de los eticistas religiosos consideran la clonación humana como un hecho incorrecto. Los más permisivos entre ellos instan a una gran precaución en la utilización de este tipo de manipulación genética. No obstante, la ciencia tiene sus propios eticistas y, por lo general, toman el punto de vista opuesto. Los científicos tienden a centrarse en los beneficios positivos de la clonación, descartando los peligros. Tienden a no hacer predicciones de consecuencias catastróficas seriamente. A la crítica ética proveniente de la ciencia exterior la consideran poco ilustrada y/o perjudicial. Señalan que se puede confiar en ellos como creadores de su propia ética. Incluso cuentan con sus propios héroes éticos, santos científicos de todo tipo (Galileo, Bacon).

Los eticistas científicos enfatizan las posibilidades correspondientes a conquistar la enfermedad y la infertilidad. Se centran en nueva información acerca del funcionamiento celular que ayudará en la lucha contra el cáncer. Además, la clonación podría actuar como medio de protección en contra de ciertas enfermedades genéticas que resultan de la combinación de genes de ambos padres. No obstante, la ciencia cuenta con su propia historia de escándalos éticos y la idea de que la gente debería dejar hacer a los científicos lo que ellos consideren correcto ya no convence a nadie. El Dr. James Watson, quien ganó el Premio Nobel por descubrir la estructura del ADN, concuerda con que esta problemática no puede ser dejada en las manos de la ciencia.

### **Eticistas Económicos**

Ni a la ciencia ni a la economía les gustan las restricciones éticas. Los portavoces de los intereses económicos (en la economía) apoyan a los científicos en contra de cualquier situación que restrinja la clonación. Los intereses económicos se encuentran concentrados mucho más en la clonación animal que en la humana. No quieren ver arruinadas las posibilidades económicas de la clonación animal a causa de las preocupaciones que acarrea la clonación humana.

### **Eticistas Literarios**

La literatura, como la religión, constituye una importante fuente de ética. Los novelistas y los poetas proporcionan puntos de vista éticos y muchos ya han tomado posiciones muy críticas en cuanto a la clonación. El libro de Mary Shelly "Frankenstein" (1818) fue la primera evaluación negativa. Frankenstein era inteligente y articulado, pero se encontraba profundamente angustiado por su origen antinatural. En esta historia, el personaje se vuelve loco y asesina al doctor que lo creó. "Los Chicos de Brasil" fue tan aterradora como la clonación misma.

### **Eticistas Gubernamentales**

A través de la influencia creada por su consolidación, el gobierno por años ha exigido controles éticos estrictos sobre la investigación genética y la terapia que involucra a los seres humanos. Inmediatamente después de las recientes noticias acerca de la clonación, el presidente Clinton prohibió temporalmente el uso de capital federal para experimentos de clonación humana. No mucho después del decreto del presidente, un diputado republicano (Vernon Elders de Michigan) propuso una prohibición en cuanto a la clonación humana, ya que ésta podría crear una reacción negativa hacia la clonación animal y, por esta razón, perjudicaría a los negocios. Sin decir lo que hará el congreso, pero incluso si el gobierno prohíbe la clonación, esto aún deja al mercado como una base alternativa para actividades relativas a la clonación.

### **Bioeticistas**

Los bioeticistas son actores recién iniciados en el amplio escenario de la reflexión ética. La bioética tiene sus propias teorías de fondo, principios abstractos e historias paradigmáticas, pero se desplaza desde amplias perspectivas éticas hacia normas, reglas y políticas concretas. Lo que esperamos de los bioeticistas es menos inspiración y más pautas prácticas para lo que se puede o no hacer en la ciencia y en la medicina.

Los bioeticistas han estado trabajando en el área de la genética desde poco después del descubrimiento del ADN. Hacen una distinción entre célula somática e intervenciones genéticas celulares de línea germinal. La primera se refiere a tratamientos relativos a enfermedades genéticas mediante la introducción de un gen que funciona adecuadamente en una persona en la que éste es anormal. Se centra en enfermedades como Tay Sachs, Lesch Nyham y anemia de glóbulos falciformes. La terapia de la célula somática afecta sólo a la persona aquejada de una enfermedad genética reconocida. Se distingue de la terapia de línea germinal que involucra cambios en un óvulo o un espermio y, por ende, incluye alteraciones genéticas que se traspasarán a otras generaciones.

Aquí hay un ejemplo de estándares o pautas bioéticas para intervenciones genéticas celulares somáticas en los seres humanos. (1) La intervención genética se puede utilizar sólo para el tratamiento de enfermedades genéticas serias. (2) No se encuentran disponibles terapias genéticas o alternativas. (3) El defecto genético debe identificarse claramente. (4) Estudios animales extensivos deben preceder cualquier intervención humana con el fin de sustentar quejas acerca de la seguridad y de la eficacia. (5) Todas las intervenciones terapéuticas deben ser precedidas de elaborados

procedimientos del consentimiento informado. (6) Las formas y estrategias del consentimiento deben ser aprobadas por un comité ético institucional.

La clonación sería un ejemplo de la intervención genética de línea germinal. Resulta más difícil obtener la aprobación para intervenciones de línea germinal por muchas razones, incluyendo el hecho de que las alteraciones celulares de línea germinal son difíciles de transmitir y, por ende, tienen una eficacia limitada (Se realizaron cientos de intentos para clonar a Dolly). Los estándares éticos de línea germinal, además de los mencionados anteriormente, son más rigurosos. (1) La ciencia genética debe ser probada y la intervención propuesta debe contar con una tasa de éxito razonable. (2) La intervención de línea germinal debe mantener la promesa de una utilidad sustancial. (3) Éticamente, no se permite ninguna intervención que altere las características humanas fundamentales; por ejemplo: libertad, inteligencia y capacidad racional. (4) Éticamente, no se permite ninguna intervención que pueda crear un riesgo al "pool" genético o bien a la diversidad genética.

Todas las pautas bioéticas puestas a disposición en la actualidad militarían contra la aprobación de la clonación en nuestros días. La reciente clonación de ovejas y monos hace una clonación humana exitosa casi con certeza absoluta y supera la objeción basada en falta de éxito. Sin embargo, ¿ofrecería la clonación humana una utilidad sustancial? El Dr. Ian Wilmut, quien clonó a la oveja, expresó su oposición ante la clonación humana. Dijo que la gente no estaba pensando cuidadosamente y que no podía ver ninguna aplicación útil de sus técnicas de clonación en los humanos. Las reservas éticas del Dr. Wilmut acerca de la clonación humana se pueden basar también en el criterio número 3. Por cierto, la clonación humana altera la relación básica entre la persona clonada y el "padre" (antecesor genético). Cualquier tipo de utilización extensiva de la clonación violaría la pauta número 4 al crear un riesgo en el "pool" genético y en la diversidad genética.

Las presentes aplicaciones terapéuticas limitadas de la clonación hacen posible que ésta sea realizada con el fin de diseñar cambios en las especies humanas (eugenesia). No obstante, ¿cómo decidimos que cambios son apropiados en las especies humanas? ¿Deberíamos transformarnos en nuestros propios creadores? Estas importantes preguntas explican el porqué el Dr. James Watson (el descubridor del ADN) no podría justificar el simple hecho de dejar las preguntas éticas acerca de la clonación a los científicos.

La ciencia médica y la tecnología genética, en la actualidad, nos obligan a enfrentar las preguntas básicas: ¿qué es la vida humana? ¿Qué es un niño? ¿Quién es un padre? ¿Qué es una familia? ¿Cuál es el propósito de tener hijos? ¿Existe un Dios? ¿Somos nuestros propios creadores o asistentes de la creación de Dios? Nadie tiene una respuesta definitiva para cualquiera de estas preguntas. Nosotros los seres humanos debemos continuar cuestionándonos. La lucha por el significado nunca va a terminar. Sólo los fundamentalistas religiosos y seculares tienen certeza de tener las respuestas. Sin embargo, podemos estar de acuerdo con ciertas cosas. Los seres humanos son creativos. Inevitablemente, intervenimos en la naturaleza con nuestras herramientas y tecnologías. No obstante, deberíamos respetar la estructura de la naturaleza e ingresar lentamente en un área tan delicada como la clonación humana.

### **Algunos Pensamientos Personales**

Los bioeticistas como todos los otros moralistas profesionales tienen que comenzar a pensar de manera mucho más seria acerca de la clonación. La clonación humana no ha sido considerada a fondo, ya que no se consideraba un hecho posible y muchos otros problemas necesitaban soluciones. Todo esto ha experimentado variaciones.

Los bioeticistas pueden comenzar por aclarar el conjunto de errores obvios y problemas falsos. La clonación produce una copia genética, pero no una fotocopia de una persona. Un clon genético es una persona diferente que tendrá un ambiente, oportunidades, suerte elecciones, un espíritu o un alma distintos. Un clon de Einstein podría utilizar su inteligencia superior para crear un círculo de drogas a nivel mundial. No se puede clonar la voluntad de libertad. El entorno, en especial el familiar, aún sigue teniendo una gran influencia en lo que algún día llegaremos a ser. Un niño clonado puede ser muy diferente del hermano que se utilizó para el experimento sólo debido a la influencia del lugar en la familia. Los clones se verán parecidos, pero no tendrán la misma experiencia y, por consiguiente, serán distintos. Sabemos que esto resulta cierto de acuerdo a lo que conocemos acerca de los gemelos monocigotos que constituyen clones naturales.

Por otra parte, cualquier consideración ética seria de la clonación debe tomar en consideración el hecho de que los seres humanos tienen la capacidad tanto para distinguir el bien como el mal. No se descuenta ninguna posibilidad. A medida que avanza la ciencia genética, pueden emerger muchos beneficios de la clonación. Sin embargo, incluso los beneficios objetivos pueden ser socavados por actitudes y disposiciones humanas de naturaleza negativa. Las personalidades narcisistas pueden hacer uso de la clonación para satisfacer sus almas enfermas de egocentrismo o para tramar sus propias versiones acerca de la inmoralidad. La gente envidiosa y ambiciosa usaría la clonación para obtener dinero. Los individuos enfermos por conseguir poder usarían la clonación para aumentar su dominio sobre los otros. El potencial humano por la maldad es un hecho real y no se puede dejar de lado de las consideraciones acerca de la ética de la clonación.

¿Sería demasiado ingenuo sugerir que los científicos, los teólogos y bioeticistas comiencen a trabajar en conjunto para desarrollar pautas éticas para la clonación en vez de sólo dedicarse a prohibir la totalidad de la idea? Después de todo, el fundador de la genética era un sacerdote católico. El padre Gregor Mendel descubrió los genes y su investigación en el campo de la genética aún continúa siendo válida desde ya hace 150 años. No se presentó ningún conflicto inherente en ese entonces entre la ética, la religión y la ciencia genética. La lección de Gregor Mendel consiste en que la religión y la genética no son incompatibles. En vez de reacciones sospechosas, prejuiciosas o

instintivas desde una perspectiva negativa, ¿no podrían los científicos genéticos y los bioeticistas comenzar a desarrollar estándares éticos con los que la gente común se sintiera cómoda?

Para que esto suene sentimental en extremo, una comisión ética presidencial ya se formó y promete proporcionar algunas recomendaciones en un plazo de noventa días. Esperemos que esta comisión esté consciente de la historia. Se han cometido errores en el pasado. Han ocurrido hechos realmente horribles que se caracterizan por la maldad humana. Millones de inocentes perdieron sus vidas debido a teorías superficiales y poco tenaces acerca de cómo se deberían mejorar genéticamente las especies humanas. Somos demasiado ignorantes acerca de cómo los elementos fuertemente interrelacionados en el ecosistema operan para abordar propuestas de tipo eugenésico. Sería un insulto para los millones de víctimas inocentes de los programas eugenésicos realizados por los nazis si aquellos que determinan los estándares éticos para la investigación genética e intervenciones no pudieran decir no en algún punto

## **ASPECTOS ÉTICOS DEL PROYECTO DEL GENOMA HUMANO**

### **Dr. Victor B. Penchaszadeh**

Los impresionantes adelantos en genética humana de las últimas dos décadas presagian un cambio paradigmático, si no una revolución, en la forma como se practicará la medicina en el siglo 21. El Proyecto del Genoma Humano, un emprendimiento billonario de los países industrializados encabezados por Estados Unidos e Inglaterra, fue lanzado en 1990 con el objetivo de mapear y determinar la secuencia de todos nuestros genes. Para mediados de 2000 ya se mapearon cerca de 40.000 genes, incluyendo mas de 1.000 genes relacionados con enfermedades. En junio de 2000, se anunció un borrador aproximado de la secuencia del 90% del genoma, mientras que para el 2003 se habrá terminado de secuenciar la totalidad del genoma con una fidelidad del 99.99%. (Detalles de este progreso pueden seguirse en [www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov) ).

Además de identificar los genes cuyas mutaciones son la base de las 1.000 o mas enfermedades hereditarias conocidas, se están descubriendo genes con mutaciones predisponentes para enfermedades comunes de etiología compleja como las distintas formas de diabetes, diferentes tipos de cáncer, enfermedades cardiovasculares, enfermedades mentales, etc. Estos, sin embargo, serán recién los primeros pasos de un largo camino para identificar los numerosos y complejos pasos que median entre una mutación en un gen y el desarrollo de una enfermedad. Para cada gen, se deberá determinar la función del producto génico normal, y establecer cómo las mutaciones influyen en la interacción de ese producto con factores ambientales, predisponiendo a desarrollar enfermedades específicas. También se deberá establecer cómo actúa el medio ambiente sobre el material genético, tanto en la producción de mutaciones como en la modulación de la función de genes normales y defectuosos.

Si bien la información genómica permitirá una mejor comprensión de las bases moleculares de las enfermedades, todavía es prematuro predecir cuándo estos adelantos se traducirán o no en un mejoramiento de la salud de las personas. En efecto, conocer la identidad de un gen determinante de una enfermedad no es suficiente para incidir en su prevención o tratamiento, como lo prueban los casos de la mutación que determina anemia falciforme y de los genes de la fibrosis quística y la enfermedad de Huntington. Seguramente esto será aún mas difícil en el terreno de las predisposiciones a enfermedades complejas, en las que el efecto de los genes es menos penetrante y los factores ambientales mas decisivos.

Los conocimientos genómicos se están traduciendo ya en mejores métodos diagnósticos basados en análisis directos del ADN, aplicables para confirmar una sospecha clínica de enfermedad genética y para el diagnóstico prenatal en casos de riesgo genético reproductivo elevado. Las pruebas genéticas también pueden aplicarse a niños y adultos asintomáticos, que pueden haber heredado de un progenitor una mutación causal de una enfermedad genética, y que podrían desarrollar la enfermedad en cuestión en el futuro. También es posible que se detecten mutaciones que otorguen una predisposición genética a desarrollar, en interacción con factores ambientales, alguna de las numerosas enfermedades de etiología compleja, como el cáncer de mama, la enfermedad de Alzheimer o la arteriosclerosis coronaria. En cambio, se tardará mucho mas para que el conocimiento genómico se traduzca en medidas preventivas y terapéuticas efectivas y eficaces. Esta brecha entre capacidad diagnóstica y predictiva, por un lado, y la falta de intervenciones preventivas y terapéuticas, por el otro, es una de las fuentes de conflictos éticos derivados del Proyecto del Genoma Humano.

La aplicación actual mas corriente de la genética sigue siendo el asesoramiento genético a individuos y parejas en riesgo de padecer o transmitir una enfermedad genética a la descendencia. La práctica del asesoramiento genético se ha visto potenciada por los adelantos en el conocimiento del genoma humano, dado que el número de genes asociados a enfermedades pasibles de ser analizados molecularmente crece en forma muy acelerada , sumando hoy mas de 700 ([www.genetests.org](http://www.genetests.org)). Los principios éticos del asesoramiento genético incluyen : a) el respeto a la dignidad e inteligencia básica de las personas, y a sus decisiones médicas y reproductivas, particularmente las relacionadas con iniciar, proseguir o interrumpir un embarazo cuando existe riesgo genético o cuando se comprueba un problema genético en el feto por un diagnóstico prenatal ; b) brindar información lo mas objetivamente posible, evitando la influencia de los valores personales del profesional sobre el usuario (asesoramiento no-directivo); c) protección de la privacidad de la información genética frente a intrusiones externas injustificadas (compañías de seguros, empleadores, etc); d) contribuir a la desmistificación del público en genética, mediante la educación.

La presión de intereses comerciales, combinada con la falta de conocimiento de los profesionales de salud y la mistificación de la genética por parte de los medios de difusión, contribuyen a generar ansiedad en el público y en los médicos, que se traduce en la indicación de pruebas genéticas de manera poco racional, sin valorar los beneficios y perjuicios potenciales para los pacientes y sus familiares. Los riesgos psicológicos y de vida determinados por el conocimiento de una predisposición genética a una enfermedad sin prevención o tratamiento son muy reales y han sido documentados en cáncer de mama y demencia de Alzheimer, entre otras. Los riesgos médicos, éticos y sociales de las pruebas genéticas han sido analizados por un Comité Asesor de Pruebas Genéticas de Estados Unidos, planteando la necesidad una supervisión muy estricta de la introducción de estos análisis en el mercado (ver : Enhancing the Oversight of Genetic Tests, en: [www4.od.nih.gov/oba/sacgt.htm](http://www4.od.nih.gov/oba/sacgt.htm)). Además, se han documentado instancias de estigmatización social, pérdida de pólizas de seguro o de empleo a causa de pruebas genéticas " positivas ". Estas conductas revelan una profunda ignorancia sobre la baja penetrancia, y por ende valor predictivo, de la mayoría de mutaciones predisponentes para enfermedades multifactoriales, lo que a su vez es producto de concepciones reduccionistas y determinísticas que aún impregnan las investigaciones sobre el genoma humano. Y lo que es más grave aún, implican una violación al derecho a la salud y a una elemental norma de solidaridad social. La reciente denuncia de la discriminación laboral por causas genéticas por parte del gobierno de Estado Unidos ha revelado que esta práctica lamentablemente ocurre más de la cuenta. Las normas éticas a seguir en la aplicación de pruebas genéticas en la práctica médica incluyen : a) deben ser voluntarias y no impuestas ; b) deben estar precedidas por información adecuada sobre el propósito de las mismas, así como las implicancias de los diversos resultados posibles ; c) sus resultados no deben ser divulgados a terceros sin el consentimiento explícito del paciente ; d) los resultados desfavorables deben ser seguidos por asesoramiento genético y el ofrecimiento de métodos de prevención o tratamiento, si existen ; e) en raros casos de conflictos sobre el mejor interés del individuo o la sociedad, debe estimularse una solución adecuada evitando la coerción ; f) el tamizaje de recién nacidos para enfermedades genéticas puede obviar el requisito de voluntariedad, si se cumplen otras condiciones (enfermedad grave, con tratamiento efectivo sólo si comienza en el recién nacido, etc).

Un problema ético de primera magnitud en genética humana es el patentamiento de genes y secuencias génicas por parte de empresas comerciales, universidades y gobiernos. Esta práctica debe ser condenada éticamente pues es un travestimiento de la doctrina de propiedad intelectual de inventos, que se aplica a descubrimientos de conocimientos naturales simplemente con el objetivo de reservar mercados para la explotación comercial. Esta práctica está afectando la competitividad de la investigación científica y la libertad de acceso al conocimiento, e indefectiblemente limitará el acceso a los posibles beneficios médicos de la genética humana sólo a los sectores más pudientes.

Como todas las actividades del hombre, la investigación del genoma humano y sus aplicaciones ocurren en contextos sociales e históricos determinados. El contexto mundial actual se caracteriza por extremas desigualdades sociales y económicas entre países ricos y pobres, y entre minorías ricas y mayorías pobres, tanto en los países industrializados como en los subdesarrollados. Esto genera inequidades en el acceso a los beneficios del saber médico. Es por ello que, a los dilemas éticos en salud propios de la injusticia social y la inequidad imperantes, el Proyecto del Genoma Humano agrega tensiones éticas propias de la aplicación de una tecnología genética que por ahora solo ofrece diagnósticos y predicciones poco definidas en ausencia de beneficios médicos claros. Es fundamental desmistificar a la genética en la mente del público y de los profesionales de salud para asegurar que la tecnología genética se aplique efectivamente para el bienestar y la salud de la gente y no para beneficio de grandes corporaciones. Esta es una responsabilidad que los profesionales de la salud y los investigadores en genética humana no podemos delegar.

Lecturas recomendadas

Andrews L, Fullarton JE, Hotzman NA, Motulsky AG, eds. *Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy*. National Academy Press, Washington, DC, 1993.

Collins F. Medical and societal consequences of the Human Genome Project. *N Engl J Med* 341: 28-37, 1999.

Juengst ET. The ethics of prediction: Genetic and the physician-patient relationship. *Genome Science & Technology* 1:21-36, 1995.

World Health Organization (1997). Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetic and genetic services. Report of a WHO meeting on ethical issues in medical genetics. Geneva, 15-16 December 1997. Pub. WHO/HGN/GL/ETH/98.1.

## **Honestidad en la Medicina: ¿Deberían los Doctores decir la Verdad?**

**Dr. James F. Drane**

### **Introducción**

¿Deberían los doctores ocultar la verdad a los pacientes con el propósito de mitigar sus temores y ansiedades? Esto puede parecer muy simple, pero, en realidad, es una pregunta muy difícil. Ocultar la verdad puede tomar muchas formas diferentes, tener muchos propósitos y llevar a diversas consecuencias diferentes. Las preguntas acerca de la verdad y la mentira, en efecto, saturan toda comunicación humana. Surgen en familias, clubes, lugares de trabajo,

iglesias y, por cierto, en la relación médico - paciente. En cada contexto, las preguntas se encuentran configuradas de manera algo diferente.

El hecho de ocultar la verdad en la relación médico - paciente requiere de especial atención, ya que los pacientes, en la actualidad, más que nunca, experimentan un severo daño si se les miente. No sólo se socava la autonomía del paciente, sino que, además, aquellos pacientes que no están al tanto de la realidad acerca de las intervenciones experimentan una pérdida total de la confianza lo cual es fundamental para el proceso de curación. Los pacientes se preocupan por la honestidad. La necesitan, puesto que se encuentran enfermos, vulnerables y tienen que cargar con preguntas gravosas que requieren de respuestas exactas.

La honestidad también juega un rol importante para el médico y otros profesionales de la misma especialidad. La pérdida de reputación en cuanto a la honestidad en la práctica médica significa el término de la medicina como profesión. Tan importante como para los pacientes como para los doctores, sin embargo, la honestidad no ha constituido un tipo de interés especial en la ética médica ni tampoco un valor importante para los médicos. Puede ser una exageración decir que la honestidad no se enseña en la escuela de medicina ni que tampoco se valora en la cultura médica, pero en realidad así son las cosas.

¿Es la honestidad y el hecho de decir la verdad tan ausente como amenazador en otras profesiones? ¿La honestidad es una virtud respetada entre los abogados? La pregunta en cuestión parecerá inclusive ridícula para la mayoría de las personas ¿Aún se respeta la verdad entre los corredores de bolsa, políticos o policías? Todos los así llamados profesionales se encuentran públicamente comprometidos a hacer lo que sea mejor para los otros y así y todo, con frecuencia, estos no conocen la verdad. En realidad, ¿podrían los doctores coincidir con abogados, corredores de bolsa y políticos en lo que respecta al socavamiento de las bases de lo que durante siglos hemos conocido como la función fiduciaria en un profesional auténtico? De ser así, la pérdida que experimenta la medicina es trágica, ya que no existe comparación entre las consecuencias que acarrea mentir en la relación médico - paciente y la mentira que se presenta en otros contextos. Además de dañar la autonomía del paciente, estos ya se encuentran perjudicados al igual que los médicos, la profesión y toda la sociedad que depende de una medicina humana y confiable.

Desatender la verdad o violaciones a la honestidad por parte del personal médico es un problema serio. Hay mucho en juego también para las enfermeras, investigadores y otros profesionales de la salud. La problemática de la verdad equivale a pensar en todo los profesionales responsables del cuidado sanitario. En algunos casos, el daño resultante del hecho de no decir la verdad puede ser menor. Algún grado de falta de honradez puede ser incluso perdonable en algunas ocasiones con el fin de evitarle al paciente un daño más serio. Si existen razones para no decir la verdad, ¿cuáles son? ¿Qué tipo de excepciones existe, de ser así, a la regla en contra de la mentira? ¿Qué tipo de argumentos sustentan las respuestas a estas preguntas? Estos son los problemas que trataremos de solucionar.

### **La Revelación Exacta Versus La Mentira en un Contexto Clínico**

Las sutilezas acerca de decir la verdad se encuentran empotradas en contextos clínicos complejos. Las complejidades de la medicina moderna son tales que la honestidad o la verdad, en el sentido de decirle simplemente a otra persona lo que uno cree, constituye una sobresimplificación. Existen ciertos límites en lo que un médico o una enfermera pueden revelar. Los doctores y las enfermeras tienen responsabilidades hacia los otros además de sus pacientes; su profesión, la ley de salud pública, la ciencia, sólo por mencionar algunas. También tienen obligaciones creadas por políticas institucionales, disposiciones contractuales y sus propias obligaciones familiares. La mayoría de las obligaciones de tipo moral que puede tener una enfermera o un médico hacia las personas o grupos que no sea el paciente complican la pregunta de cuánto debería revelar un profesional a sus pacientes.

En algunas culturas, los doctores y las enfermeras creen que resulta incorrecto mentir acerca de una diagnosis o prognosis mala. Por cierto, resulta dificultoso decir la verdad, pero pensándolo bien, existen muchos beneficios respecto a decir la verdad y muchas razones para no mentir. Tolstoy nos entrega un poderoso mensaje acerca de los daños que siguen a la mentira de los pacientes agónicos en La Muerte de Ivan Illich, y sus contribuciones provienen de una cultura que asumía que la mentira era lo correcto en tales circunstancias.

Escuchen- "Esta decepción lo atormentaba --- el no desear admitir lo que todos sabían, inclusive él, pero desear mentirle acerca de su terrible condición y desear forzarlo a participar en esa mentira. Esas mentiras --- mentiras representadas en él en la víspera de su muerte y destinadas a degradar su terrible y solemne acto al nivel de sus visitas, cortinas, esturión para la cena --- eran una terrible agonía para Ivan Illich".

Determinar lo apropiado de la reducción de una revelación total es una cosa, pero tratar de justificar una mentira descarada es totalmente otra. La mentira y la decepción en el contexto clínico son tan negativas como continuar con intervenciones agresivas hasta el final. Ambas técnicas se pueden calificar como una tortura.

Sigmund Freud puso más atención a las sutilezas de la relación médico - paciente que cualquier otro médico. Él vio el daño que la mentira le provoca al doctor, a la relación terapéutica y a la profesión médica. Puesto que demandamos una veracidad estricta de nuestros pacientes, ponemos en peligro nuestra propia autoridad si nos dejamos atrapar por ellos en una desviación de la verdad.

Mentir en un contexto clínico resulta incorrecto por muchas razones, pero reducir la revelación total puede ser justificable moralmente. Si un paciente se encuentra deprimido, irracional y con actitudes suicidas, entonces se requiere de cautela para que la revelación total no contribuya a un severo perjuicio. Si un paciente se encuentra en un estado demasiado pesimista, la revelación de posibilidades negativas, en realidad, puede contribuir a la actualización acentuada de estas posibilidades.

En la actualidad que disponemos de tantas intervenciones médicas resulta obviamente erróneo no revelar la verdad a un paciente cuando el motivo consiste en justificar la intervención continua con el fin de encubrir nuestras fallas por nuestro propio beneficio y no así en beneficio del paciente. Sin embargo, las enfermeras y los doctores pueden hacer mucho más daño mediante una revelación de la verdad fría y cruda al igual que pueden hacerlo por medio de una renuncia cruel y fría a la verdad. Decir la verdad en un contexto clínico requiere de compasión, inteligencia, sensibilidad y el compromiso de permanecer con el enfermo después de que se le ha revelado la verdad.

Si un paciente se encuentra internado en un hospital terciario de alta tecnología, el problema de decidir lo que se va a revelar está compuesto de la dificultad de elegir a la persona correcta que llevará a cabo tal misión. Un paciente puede ser atendido por un número indeterminado de miembros del equipo profesional, cada uno de los cuales cuenta con un código profesional y cierto sentido de la responsabilidad en el momento de decir la verdad. Tradicionalmente, sólo el doctor era el responsable de toda la comunicación. Hoy en día, los trabajadores sociales y las enfermeras también demandan su cuota de responsabilidad por una comunicación veraz con los pacientes y los familiares. Puesto que todos los empleados de una institución de cuidados sanitarios están sujetos a políticas institucionales (incluyendo el Proyecto de Ley de Derechos del Paciente), la coordinación del hecho de decir la verdad constituye un problema aún mayor. Una persona del equipo médico que no es veraz es posible que sea desenmascarada por otra.

### **El Hecho de Decir La Verdad y La Autonomía del Paciente**

La obligación de un profesional correspondiente a ser veraz no requiere ser justificada por un nexo con la autonomía del paciente, pero, en los hechos, por lo general resulta ser de esta manera. Entonces, se tiende a necesitar a lo que los autonomistas se refieren como revelación total. Para ellos, no es suficiente decir la verdad, se debe revelar la totalidad de ella. Los defensores radicales de la autonomía del paciente tienden a eliminar la discreción del médico o de la enfermera y simplemente requieren que "todo sea revelado", ya que "sólo el paciente puede determinar lo que es apropiado". Otros principios, como el de beneficencia, no-maleficencia y confidencialidad, pueden ser poco considerados o transformarse en obligaciones secundarias.

Los autonomistas que insisten siempre en la revelación total, por lo general, desestiman las preguntas acerca de las inseguridades que rodean el contexto clínico. Sin embargo, las diagnósticos médicas y los regímenes terapéuticos de seguimiento son rara vez una cuestión de seguridad matemática. Por ejemplo, los diagnósticos psiquiátricos, al igual que los realizados en otras especialidades, desarrollados a partir de hipótesis que se comprueban a través de una evaluación de síntomas continua y respuestas analizadas cuidadosamente a las intervenciones terapéuticas ¿Cada hipótesis factible requiere de la revelación al paciente? ¿Cada dato acerca de la enfermedad o la terapia se considera como información que debe ser revelada?

Hablando en términos generales, las seguridades relativas y las inseguridades realistas pertenecen a las exigencias de una revelación honesta, puesto que se pueden calificar como información que una persona razonable necesita conocer con el propósito de tomar la decisión de cuidados sanitarios correcta. No obstante, las personas razonables no desean la revelación total aunque sea factible. Decir la verdad en un contexto clínico constituye una obligación de tipo ético, pero el hecho de determinar lo que es cierto sigue formando parte de un juicio clínico. La autonomía no puede ser el único principio involucrado. Decir la verdad tiene que estar relacionado con la beneficencia, justicia y la protección de la comunidad.

### **El Contexto y El Juicio Clínico**

Podemos apreciar la influencia del contexto clínico en una revelación exacta cuando observamos un nuevo campo emergente como la medicina genética. ¿Qué verdad debería ser comunicada a un paciente que ya ha sufrido una prueba de diagnóstico que indica la posibilidad de que desarrollará una enfermedad incurable? ¿Deberían revelarse los simples hechos? ¿Cómo? ¿Cuándo? ¿Quién? ¿A quién? ¿Después de qué tipo de evaluación del paciente? ¿Qué pasa si el paciente tiene una historia de tendencias suicidas?

Si una prueba genética revela la predisposición a ciertas enfermedades, ¿quién interpreta la predisposición o el riesgo en aumento? ¿Qué debería ser revelado a un paciente aprensivo? Si una prueba genética indica que una cierta enfermedad en cierto punto se va a manifestar, para la que no existe ni cura ni terapia, ¿debería ser revelada simplemente la manifestación eventual de ésta? El paciente puede morir de otra causa antes de que se presente la enfermedad genéticamente potencial. Si la prueba genética sugiere que una mujer de cuarenta años de edad tiene un 20% de probabilidades de desarrollar un cáncer que aumenta a medida que pasa el tiempo, ¿cuándo debería revelarse la información? Todas estas preguntas llegan a un punto simple pero, a su vez, importante; la revelación de la verdad en un contexto clínico requiere de un juicio clínico y no es cuestión de una simple afirmación acerca de lo que es objetiva o científicamente cierto o de decirle todo al paciente y dejar que éste tome su propia decisión. Los hospitales de New York ya han modificado una política ética institucional acerca de la revelación exacta en relación con el estado concerniente al VIH en una madre. Antes la prueba del VIH y la revelación de esta información requería de la autorización del paciente. Ahora, ambas son automáticas. El cambio refleja una re-evaluación de los riesgos y los beneficios asociados a la prueba del VIH y a la posibilidad de alteración del curso de la enfermedad en el caso de los adultos que saben la verdad acerca de su estado. Ahora, la verdad, en el sentido de informar información objetiva conocida, se considera una responsabilidad de salud pública y más importante que el derecho de un paciente a controlar o a individualizar su autonomía. Este es otro ejemplo del cambio del contexto médico y el delicado juicio médico acerca de la revelación de la verdad.

El concepto de contexto clínico se puede extender incluso a dimensiones financieras de la práctica médica. Los abogados, movidos por sus propios intereses, han penetrado el contexto clínico con el temor de los casos de mala práctica y esta situación deja ver errores imprudentes o incluso autodestructivos. Idealmente, la revelación exacta de los errores del médico o del hospital hacia los pacientes se recomendaría y probablemente consolidarían la confianza entre el médico y el paciente, pero esta rara vez es el caso en el contexto clínico actual. Aquí puede existir un conflicto entre la prudencia y la revelación veraz y ninguna regla simple, como decirlo todo, resolverá el conflicto.

### **Justificar Menos, Luego La Revelación Total**

Que un paciente renuncie a la información no siempre socava la veracidad o viola el principio de confianza. A veces, los pacientes exigen que se omita la información. En algunas ocasiones, se les pide a los doctores tomar decisiones por los pacientes sin comunicar información pertinente. Por lo general, respetar tales exigencias no viola ningún principio ético trascendental: ni la autonomía, ni la confianza ni tampoco la beneficencia. Sin embargo, el juicio clínico es siempre requerido, ya que en algunos casos, inclusive el de un paciente poco dispuesto e intimidado que exige no ser informado, necesita conocer algunas verdades. El hecho de mantenerse al margen de cierta información puede crear un serio peligro para uno mismo o para los otros y, de ser así, la exigencia del paciente relativa a que la información sea omitida no se puede respetar, puesto que viola los principios centrales de beneficencia y no - maleficencia.

Ciertas culturas tradicionales no ven al paciente como una entidad autónoma con derechos inviolables, sino como una parte de una unidad familiar extendida. A los miembros de la familia más que al paciente se les da información médica, en especial información amenazante como en el caso de una diagnosis fatal. La ética médica requiere de prácticas culturales, ya que éstas se encuentran íntimamente ligadas al respeto por los pacientes individuales. No obstante, las culturas experimentan cambios y las familias son diferentes y algunas prácticas culturales son éticamente indefendibles. El juicio clínico puede requerir que el paciente sea incluido en el círculo de información más que cooperar con una práctica cultural que prefiere un aislamiento doloroso y una comunicación que involucra sólo a la familia.

En algunas ocasiones, un miembro determinado de la familia puede ser designado como la persona encargada del proceso de toma de decisiones por un paciente incompetente que posteriormente recupera la competencia. Entonces, ¿quién recibe qué tipo de información? Por lo general, la familia y el paciente pueden mantenerse informados y concordar acerca de las opciones, pero no en todos los casos la situación se manifiesta de esta forma. Nuevamente, el médico tiene que hacer un juicio no sólo acerca de la competencia del paciente sino acerca de qué información el paciente puede manejar y cuándo la familia debería tomar ésta en sus manos. Si los miembros de la familia le dan al doctor o a la enfermera información médica importante desconocida por el paciente, generalmente se le diría que la ética médica profesional requiere que a un paciente se le den tales informaciones. Sin embargo, al igual que en el caso de otras variaciones contextuales, se requiere de un juicio médico sensible y sutil en extremo.

### **El Paciente Agónico**

Nadie podría pretender hablar por cada paciente en cada contexto, pero hablando en términos generales, los pacientes desean saber la verdad acerca de su condición y es poco probable que los doctores estén en lo correcto cuando juzgan que este no es el caso. Algunos pacientes a los que se les da un diagnóstico cancerígeno y una prognosis de muerte pueden hacer uso de la negación por un instante y las malas noticias pueden tener que ser repetidas, pero el uso de la negación como un mecanismo de enfrentamiento no significa que los pacientes preferirían desconocer la verdad o que ésta no les importe. Los pacientes necesitan conocer la verdad incluso cuando ésta les revela su propia muerte. Vivir sin enfrentar la inevitabilidad de la muerte no significa vivir en algo que se aproxime a una manera racional o moral. Resulta errado asumir que los pacientes prefieren la irracionalidad y la superficialidad moral. Una noticia de muerte constituye shock y dolor, pero los pacientes pueden obtener beneficios de la verdad incluso cuando se trata de su propio fallecimiento.

Sin la revelación de la verdad en una situación de agonía, es probable que los pacientes sean sometidos a tratamientos agresivos que transformarán su muerte en un proceso doloroso, caro y deshumanizador. Esta es justamente la clase de situación que ha contribuido a aumentar el apoyo para el movimiento de la eutanasia. Con justo derecho, los pacientes se encuentran temerosos del hecho de no conocer su verdadera situación médica y, por consiguiente, morirán sólo después de intervenciones inútiles, sufrimiento prolongado y un aislamiento deshumanizador. Por otra parte, los beneficios de conocer la verdad pueden ser sustanciales; por ejemplo, un manejo del dolor mejorado, inclusive mejores respuestas a la terapia, etc.

Sin embargo, el daño también puede provenir del hecho de conocer la verdad acerca de la muerte. El daño puede ser poco común, pero aún así se debe evitar. El doctor responsable de decir una verdad terrible debe hacerlo en cierto momento y de cierta manera. La comunicación de la verdad siempre involucra un juicio clínico. Decir la verdad en cada contexto clínico debe ser sensible y tener en consideración la personalidad del paciente y su historial clínico. Hablando en términos generales, no obstante, en caso de existir duda es mejor decirle la verdad al paciente.

En contextos clínicos complejos, puede ser difícil trazar la línea entre una revelación veraz y una violación de la verdad. Por cierto, podrían existir razones que justifiquen el no informarle a cierto paciente la verdad. Por otra parte, las mentiras dichas de un solo golpe rara vez se perdonan. Algo menor a la verdad total y completa es casi inevitable. El buen médico no es sólo bueno en lo que respecta a la medicina ni tampoco con relación al ser buena persona; debe tener condiciones para juzgar lo que requiere el principio de veracidad en un contexto clínico determinado.

## **Argumentos Morales Acerca de La Verdad y La Mentira**

La tradición de la ley natural católica, comenzando con San Agustín y continuando con Santo Tomás de Aquino y aún más allá, consideraba cada instancia de la mentira como un pecado. Mentir, en esta tradición, trastorna la naturaleza del discurso y, por consiguiente, viola el propósito divino de crearnos como animales dotados del lenguaje.

La circunstancia, la intención y las consecuencias pueden mitigar su seriedad, pero nunca podrían cambiar la maldad inherente de un discurso falso. Si la intención era correcta y se evitó un daño serio a los otros, entonces el mal objetivo sería mucho menor, pero mentir nunca fue un buen acto. Esta enseñanza moral católica, sin embargo, fue modificada por los confesores que se vieron forzados a decidir si los penitentes individuales en contextos particulares habían cometido un pecado o no. Los confesores y los casuistas introdujeron la reservación mental como una forma de negación de la maldad intrínseca de cada mentira.

A finales del siglo XVIII, Kant abogó por la verdad y el rechazo estricto de toda mentira. En la doctrina del imperativo categórico de Kant, decir la verdad es una labor (imperativa) que obliga incondicionalmente (categórica). Una mentira es siempre un mal, de acuerdo a la perspectiva de Kant, ya que daña la revelación humana y la dignidad de cualquier individuo. Kant eliminó las circunstancias de mitigación, las intenciones y las consecuencias. Decir la verdad es siempre una obligación, si los otros tienen el derecho a conocer o si personas inocentes resultarán severamente dañadas. En la teoría de la Ley Natural, la verdad tiene una base objetiva en cada estructura de la naturaleza humana. Incluso desde el punto de vista de Kant, existe una suposición que indica que la mentira viola un estándar moral objetivo. Tanto en tradición católica como kantiana, decir la verdad constituye una condición sine qua non para la integridad humana individual. Las violaciones habituales a la veracidad despojan al mentiroso de cualquier sentido de lo que en realidad es como individuo. Decir la verdad es un hecho necesario con el fin de transformarse en una persona buena e incluso con el fin de conocerse a sí mismo.

Obviamente, decir la verdad es incluso más necesario con el fin de sostener las relaciones humanas. Los seres humanos son en esencia relacionales y sin veracidad las relaciones humanas se tornan imposibles. Sin honestidad, intimidad y unión todo se reduce a nada. Sin intimidad y unión, las comunidades no pueden existir, grandes o pequeñas, civiles o económicas. Sin honestidad y confianza, los seres humanos están condenados a un aislamiento alienante. En términos generales, lo que es el caso para los seres humanos es incluso más verdadero para los doctores que por definición se encuentran relacionados con sus pacientes.

Claro está que la verdad es un bien moral esencial. Sin embargo, ¿qué ocurre si la verdad entra en conflicto con otros bienes morales esenciales, como la vida en sí, la libertad o la beneficencia? ¿Se puede justificar una mentira si ésta salva una vida humana o a una comunidad, o si se evita otro mal superior? ¿Estaban en lo correcto San Agustín y Kant cuándo admitieron sin excepciones la labor de decir la verdad, o estaban en lo correcto los confesores y los casuistas cuándo insistían en la consideración de las consecuencias, intenciones y circunstancias y cuándo consideraron algunas mentiras como menores o ajenas de importancia moral? Históricamente, la mentira benevolente de un médico hacia un paciente enfermo y preocupado se consideraba el acto menos malo de todos. De hecho, los casuistas y los confesores consideraban un acto benevolente mentirle a los pacientes.

Tratar de decidir que decir en las relaciones médicas o en contextos clínicos, por lo general, se encuentra separado por argumentos falsos. Uno de esos argumentos exige que no existe ninguna responsabilidad moral en el acto de revelar la verdad, ya que en los contextos clínicos resulta imposible. Este argumento se centra en la enorme complejidad de asimiento y luego de comunicación de la verdad médica concreta en todo su sentido. Este argumento, comprendido en abstracto, es respetable, sin embargo, en su aplicación resulta falaz.

Podemos reconocer y fácilmente admitir la complejidad epistemológica al igual que una falla humana inevitable para alcanzar "la verdad absoluta". No obstante, estos reconocimientos no hacen del hecho de decir la verdad un acto imposible y no anulan o incluso reducen la obligación moral de ser veraz. El doctor que se detiene consideradamente antes de responder a las preguntas de un paciente enfermo, ansioso y vulnerable se enfrenta con una problemática moral clínica más que con una perplejidad filosófica. La cuestión de la verdad, en este punto, no consiste inevitablemente en la cognición humana limitada de tratar de entender la complejidad total de la enfermedad de un individuo en particular. Más bien, es la pregunta de lo se descubre de una información conocida con el propósito de asegurar que el descubrimiento ayude al paciente o con el fin de mantener la confianza, lo cual puede hacer en un paciente vulnerable más daño que bien.

La misma idea se puede expresar de maneras diferentes. Más que hablar acerca de la verdad epistemológica versus la verdad moral, podemos referirnos a la verdad abstracta versus la verdad contextual. La verdad objetiva, cuantitativa y científica es abstracta y, no obstante, no se encuentra desvinculada al escenario clínico. La verdad relacional, contextual y clínica siempre apunta a la incorporación o a la aplicación de lo que es objetivo y a su vez abstracto. Sin embargo, ambas palabras no constituyen sinónimos ni tampoco son reducibles. Un juicio clínico es diferente de uno de laboratorio, y lo mismo resulta válido para la verdad abstracta y clínica. La verdad clínica lucha por su aplicación a las preguntas de los pacientes sin ocasionarle a éstos perjuicios innecesarios. No puede ignorar la objetividad, pero no es reducible a ella. La verdad clínica/moral es contextual, circunstancial, personal, comprometida y relacionada tanto a la verdad objetiva/abstracta como a los valores clínicos de beneficencia y no-maleficencia.

Además de hacer la distinción entre verdad epistemológica y clínica, también necesitamos analizar las consecuencias que provienen del rechazo de esta distinción y el posible colapso que se presentaría. Si, en la práctica clínica, los doctores operan bajo la suposición que la verdad es imposible y, por consiguiente, sin relación, a los pacientes se les

mentirá descaradamente por cualquier razón. Las mentiras se utilizarán para el beneficio del médico, el hospital, las compañías de seguros, los amigos especialistas del doctor, los laboratorios de libre mercado en los que el médico confía, etc. No existiría ninguna diferencia entre la comunicación con un doctor competente y uno incompetente. Muchas partes diferentes obtendrían beneficios al considerar la verdad como un hecho imposible. Los únicos que no resultarían beneficiados son los pacientes. Si los pacientes sufren perjuicios como resultado del colapso de la moral dentro del contexto epistemológico, entonces existen razones para rechazar la proposición de que "la verdad es imposible".

### **La Verdad en La Historia de la Ética Médica**

Los códigos médicos históricos correspondían a cuestiones como no hacer daño, no quitar la vida, no comprometerse en actos de tipo sexual, no revelar secretos, pero decían lo menos posible o nada acerca de decir la verdad y evitar las mentiras. El valor correspondiente a no hacer daño era tan fuerte que mentir con el propósito de evitarlo se consideraba aceptable, una extraña forma de la virtud médica. Puesto que el hecho de comunicar la verdad acerca de una enfermedad es difícil, muchos médicos simplemente descontaban o ignoraban el problema moral de la veracidad en la relación médico - paciente. La importancia de no hacer daño, por cierto, relega el hecho de decir la verdad a la categoría de "si todo lo demás sigue igual, decir la verdad" o "decir la verdad mientras ésta proporcione más ayuda que daño al paciente".

Debido a la centralidad histórica de no - maleficencia y, porque decir la verdad acerca de un diagnóstico fatal e incluso serio se asumía ocasionaba perjuicios al paciente, los médicos tradicionalmente no le decían la verdad acerca de su estado. Muchos filósofos morales se referían a la revelación médica con los pacientes como una excepción a la obligación de decir la verdad. La obligación moral principal de los médicos consistía en ayudar y no así dañar al paciente y, en consecuencia, cualquier cosa que dijera el doctor al paciente se juzgaba por su efecto en estas tareas centrales.

En la actualidad, las cosas han experimentado variaciones. La beneficencia y la no - maleficencia siguen siendo principios éticos médicos básicos, pero la verdad también forma parte del principio ético médico. La importancia del hecho de decir la verdad en el contexto clínico se deriva de tomar con mayor seriedad la perspectiva del paciente en la ética médica. Las justificaciones históricas en cuanto a mentirle a los pacientes articula el punto de vista del mentiroso, no de la persona que está siendo excluida de la verdad. En la mayoría de los casos la gente resulta dañada cuando son engañadas deliberadamente. Esto resulta, en especial, válido para el caso de los pacientes. Esto puede no haber sido tan así desde una perspectiva histórica, pero definitivamente es cierto en nuestros días. En la actualidad, la observación de Bacon acerca de que "el conocimiento es poder, pero la honestidad es autoridad", resulta particularmente aplicable a los doctores. Al final, las mentiras en la relación médico - paciente hieren a este último, a los doctores, a la profesión médica y a la totalidad de la sociedad que depende de un sistema médico en el que los pacientes pueden confiar en la autoridad del doctor.

La ausencia histórica de una exigencia de la verdad en la ética médica tiene mucho que ver con las suposiciones morales de las antiguas culturas. En nuestra cultura el término paternalismo es una palabra mala, un "disvalor", algo que se debe evitar. En culturas más antiguas constituía un ideal tratar a otras personas como un padre trata a un hijo. El paternalismo se consideraba como algo virtuoso; el opuesto consistía en tratar al otro como un esclavo. En la cultura griega, el buen médico o el buen gobernante trataban al paciente o al ciudadano como a un hijo o como a una hija más que como un esclavo. Hacía lo que era mejor para el "hijo", pero sin siquiera preguntar por su consentimiento. Sin ningún tipo de compromiso en las decisiones relativas al tratamiento, hacerle ver la verdad al paciente era de menor importancia. Puesto que los pacientes hoy en día pueden y deben consentir a cualquier cosa que se les haga, la revelación veraz de información pertinente es una tarea tanto legal como ética.

Los códigos éticos médicos modernos reflejan este cambio en la importancia de la veracidad. El código de la Asociación de Enfermeras estadounidenses señala: "Los clientes tienen un derecho moral... a recibir información exacta." Esto impulsa a las enfermeras a evitar demandas y decepciones falsas. Incluso los "Principios de la Ética Médica" de la Asociación Médica de los Estados Unidos, en el año 1980, incluyeron una referencia a la honestidad. "Un médico deberá tratar el tema de la honestidad con sus pacientes y colegas y luchará por desenmascarar a los médicos pobres en carácter o competencia, o que entran en fraude o decepción." Esta primera referencia oficial a la veracidad en los códigos médicos sigue siendo muy abstracta y se encuentra más relacionada a las fallas en la honestidad entre colegas que con la falta de veracidad con los pacientes.

El Colegio Médico de los Estados Unidos, no obstante, se refirió a la obligación de los doctores relativa a la honestidad en las relaciones médico - paciente en su manual ético. Se centraba en la obligación de proporcionar una información veraz a los pacientes con el propósito de contribuir a una relación médico - paciente aceptable. Referencias y recomendaciones similares han sido incluidas en códigos médicos de sub - especialidades (ortopedia, cirugía, psiquiatría, obstetricia y ginecología).

El nexo entre la autonomía del paciente y la veracidad es característico de la ética médica moderna e inclusive más evidente en el "Proyecto de Ley de Derechos del Paciente" de la Asociación Hospitalaria de los Estados Unidos (1972). La exigencia de honestidad se encuentra por cierto relacionada con el nuevo derecho legal del paciente a dar un consentimiento informado y libre o un rechazo al tratamiento. La facultad del paciente en la relación médico - paciente consiste en distinguir el elemento de la ética médica moderna. Al requerir información adecuada para el proceso de toma de decisiones, la ética médica moderna rompe con la tradición paternalista.

Tradicionalmente, el doctor no revelaba la verdad para que el paciente no resultara perjudicado. En la actualidad, no perjudicar al paciente requiere en la mayoría de las instancias que los pacientes sean informados con veracidad y luego incluidos en la participación de la toma de decisiones clínicas.

Si hoy en día el médico determina, de acuerdo a consideraciones clínicas, ocultar la verdad, debe llevar la carga de prueba. Un doctor debe tener la capacidad de defender su decisión ante otros profesionales involucrados en el cuidado del paciente. Algún miembro o miembros de la comunidad moral del paciente deben conocer la verdad. Si los médicos mienten con frecuencia o le ocultan la verdad a los pacientes, no pueden ser disculpados sobre la base de un contexto clínico o un juicio clínico discreto.

### **La Verdad y Los Profesionales Verdaderos**

Si el hecho de proporcionarle información veraz a un paciente es una cuestión de juicio, se tienen que cometer errores. Si la información en sí se encuentra limitada y la cantidad que se revela debe estar determinada por el contexto de cada caso, entonces inevitablemente habrán incapacidades y fallas. Una cosa es fallar, cometer un error, calcular mal lo que se debería haber dicho. Es completamente otra cosa proponerse mentir. Es inclusive peor adoptar un patrón de decepción. La falla es una cosa, transformarse en un mentiroso es otra por completo distinta, algo incompatible con el hecho de ser un profesional.

Para un profesional auténtico, luchar por convertirse en una persona honesta constituye un hecho importante. Hemos visto la fuerte postura de Immanuel Kant respecto a esta problemática. Ahora escuchemos a la persona en contra a la que Kant se encontraba por lo general en desacuerdo y opuesto a sus ideas, John Stuart Mill. En la siguiente cita, él se refiere al sentimiento de autenticidad o veracidad. Él señala que este sentimiento es:

"uno de los más útiles, y la debilitación de este sentimiento uno de los más perjudiciales, cosas a las que nuestra conducta puede ser instrumental; y (...) cualquiera, incluso sin intención, desviación de la verdad hace mucho para la debilitación del mérito de la verdad de la afirmación humana, que no sólo es la base de todo el bienestar social presente, sino que también es su insuficiencia la que hace, más que ninguna otra cosa que se puede nombrar, retroceder a la civilización, la virtud, todo aquello de lo que depende la felicidad humana en mayor escala...

Para Mill, si alguien disminuye la confianza en la veracidad de otra persona, ésta se transforma en su enemigo. ¿Por qué? Puesto que la pérdida de confianza en los otros consiste en perder la propia integridad. Un doctor puede hacer incluso más daño, porque al no ser honesto daña el clima de confianza dentro de la profesión. Entonces, no se trata de la integridad individual, sino de la integridad profesional en su totalidad que pierde. Si habitualmente se les miente a los pacientes o se les entrega mal la información, o bien son engañados, entonces el contexto de la práctica médica se encuentra viciado. Se desacredita la totalidad de la profesión.

En un película reciente, Mentiroso Mentiroso, se intentaba hacer una comedia de la omnipresencia de la mentira en la profesión legal. Los productores parecían más interesados en crear risas, pero en el proceso hicieron un comentario para nada gracioso acerca cómo la mentira y el engaño se han generalizado entre los abogados. Sin la mentira, el personaje principal no podría haber funcionado en el sistema legal. Sus colegas abogados eran personajes desagradables. La estrella cómica salvó su vida y su matrimonio y su integridad moral mediante el descubrimiento de la importancia de ser auténtico. En consecuencia, tuvo que buscar un tipo diferente de trabajo. La imagen de la profesión legal representada en esta película era desagradable. No podemos dejar que esto ocurra con los doctores y los investigadores médicos.

Algo parecido no le debe ocurrir ni a los doctores ni a la profesión médica. Ahora, más que nunca, los pacientes tienen que ser capaces de confiar en sus doctores y ser capaces de confiar en la verdad que se les entrega. Puesto que la autenticidad y la veracidad constituyen virtudes médicas críticas, los doctores tienen que trabajar para desarrollar la virtud de la autenticidad. Esta no es una tarea fácil.

Para llegar a ser una persona auténtica, en primer lugar, tenemos que luchar para conocer la verdad. Luego, tenemos que luchar contra los prejuicios personales que pueden distorsionar cualquier información que reunimos. Tenemos que tratar de ser objetivos. Tenemos que trabajar para corregir una tendencia a la corrupción que trastorna una parte de la historia o una perspectiva de un hecho con la verdad absoluta. Por último, tenemos que reconocer que el autoengrandecimiento corrompe la capacidad de conocer la verdad y comunicar cualquier cosa que se aparte de los intereses patológicos y narcisistas. La verdad para un egoísta se reduce a lo que promueve su ego. El egoísta no puede ver la verdad y, por ende, no puede transmitirla. Lo único que está en condiciones de comunicar es su autoengrandecimiento.

Conocer la verdad y transmitirla es lo suficientemente difícil sin ensombrecer las capacidades humanas débiles en cuanto a la virtud con sombras narcisistas y patológicas. Si nos autoengañamos, no podemos esperar evitar la decepción en lo que revelamos. No asignar distorsiones de carácter patológico hace de las mentiras actos inevitables. Los códigos éticos médicos clásicos estaban relacionados con los rasgos del carácter personal de un buen médico--- verdaderamente así era.

### **Conclusión**

Este artículo aboga por la verdad en la relación médico paciente y no por una comunicación torpe o insensible. La suposición siempre es por la verdad en contra de la mentira. Sin embargo, los argumentos apoyan la necesidad de formular juicios clínicos humanos acerca de lo qué se dice, cómo, cuándo y en qué cantidad. Tal vez, la mejor forma de resumir este argumento consiste en citar a un médico sensible y humano que se refiere a este tema: Dr. Cicely Saunders, el fundador del Movimiento de los Hospicios.

Cada paciente necesita una explicación acerca de su enfermedad que será comprensible y convincente para él si coopera en su tratamiento o si es liberado de las cargas de temores desconocidos. Esto resulta válido si se trata de la pregunta de dar una diagnosis en una situación alentadora o confirmar una mala prognosis.

El hecho que un paciente no pregunte no significa que no tenga interrogantes. Rara vez basta con una visita o con una charla. Sólo esperando y escuchando, podemos obtener una idea de lo que deberíamos decir. Los silencios y los vacíos, por lo general, son más reveladores que las palabras a medida que tratamos de aprender lo que está enfrentando un paciente mientras se desplaza a través del curso cambiante constantemente de su enfermedad y sus pensamientos respecto a ésta.

(...) Gran parte de la comunicación se llevará a cabo sin palabras o de manera indirecta. Esto resulta válido para todas las reuniones donde participan personas, pero en especial con los que encaran, con malicia o no, situaciones difíciles o amenazantes. Este también es el caso del paciente que se encuentra muy enfermo.

El argumento principal en contra de una política deliberada, invariable, negable de situaciones desagradables consiste en que ésta hace la comunicación extremadamente difícil, por no decir imposible. Una vez que la posibilidad de hablar con franqueza con un paciente ha sido admitida, no significa que esto siempre tendrá lugar, sino que la atmósfera total presentará cambios. Entonces nos encontramos libres para esperar tranquilamente por las señales de cada paciente, verlos como individuos de los que podemos esperar inteligencia, coraje y decisiones individuales. Se sentirán lo suficientemente seguros para entregarnos estas señales cuando lo estimen conveniente.

Por último, decir la verdad no significa negar las esperanzas. La esperanza y la verdad e incluso la amistad y el amor forman parte de la ética de los cuidados terminales.

## NOTAS

En algunas ocasiones, el paciente no puede conocer toda la verdad o suposiciones hipotéticas fuertes asociadas con las exigencias de la salud pública.

Por ejemplo, los médicos militares, por lo general, se encuentran comprometidos a decir la verdad, debido a sus obligaciones militares. Lo mismo resulta válido para los doctores e investigadores que trabajan para una industria o para el gobierno o para una institución de cuidados.

Leo Tolstoy. *The Death of Ivan Illich*. Quoted from Bok, Sissela *Lying: Moral Choice in Public and Private Life*, Pantheon Books, NY. 1978. p.220.

Sigmund Freud, *Collected Papers*. Cited from *Lying: Moral Choice in Public and Private Life*. Pantheon Books, NY. 1978, p.221.

Si las finanzas en el contexto clínico complican el hecho de decir la verdad para los profesionales de la salud, imaginemos los problemas creados por la industria del cuidado que tenemos en nuestros días. Los hospitales se están transformando en operaciones para ganar dinero que compiten no sólo por clientes sino también con otras industrias ¿Pueden los pacientes contar con la verdad en un anuncio hospitalario, en las compañías de seguro y firmas farmacéuticas? Cada vez más pacientes al igual que médicos necesitan una comunicación auténtica de la información, pero lo que obtienen por lo general es un mensaje manipulador ¿Resulta razonable esperar que el capitalismo de libre mercado y sus agentes sean veraces? ¿Continuar insistiendo en la verdad en el cuidado médico es un hecho demasiado ingenuo? En lugar de contar con la verdad por parte de los administradores que obtienen ganancias a partir del cuidado sanitario, los pacientes ahora tienen que adoptar la apariencia de un ser sin intereses propios.

Augustine, "On Lying," *Treatises on Various Subjects*, in *Fathers of the Church*, Deferrariced R.J. Catholic University of American Press, NY 1942, v.14, ch.14.

Aquinas, *Summa Theological*, Secunda Secunda, questions 110, art2.

Kant, *The Doctrine of Virtue*, N.Y.: Harper and Roe, 1964, pp. 92-96.

En un escenario clínico, decir la verdad se relaciona con un paciente determinado, quien padece de una enfermedad particular y tiene su propio historial. Sería un error pensar que el hecho de decir la verdad en este escenario constituye algo completamente distinto del hecho de decir la verdad en un informe académico que se centra en la investigación científica. No son por completo diferentes, pero obviamente son distintos. Los diferentes escenarios dan origen a diversas realidades y estándares para juzgar lo que realmente resulta honesto y se requiere éticamente.

El departamento de finanzas en un hospital que busca ganancias y el contexto de cabecera de un paciente en el mismo hospital se relacionan, pero son diferentes. Los hospitales no pueden sobrevivir si las realidades económicas se dejan de lado. La economía se relaciona a las realidades clínicas, pero las dos no son iguales ni reducibles. Lo que resulta positivo para la línea de fondo económica puede no ser bueno en una relación médico-paciente determinada. Muchas realidades se entrelazan e influyen a la otra, pero no se pueden colapsar ni reducir. Existe una dimensión personal y existencial en las manos de la relación médico-paciente que se encuentra ajena de manipulaciones matemáticas de los datos de fondo de la economía. Sería un error inexcusable reducir el cuidado del enfermo a la economía. El cuidado debe ser cálido y comprometido, la economía tiene que ser fría y abstracta.

Mill, John Stuart. (1861). 1961. *Utilitarianism* In *The Philosophy of J.S. Mill*, Marshall Cohen, e. New York: The Modern Library, p.349.

Cicely M.S. Sanders, "Telling Patients," in Reiser, Dyck, and Curran, *Ethics in Medicine*, pp. 238-240.