

Globethics Repository



Bioética implicaciones de la ciencia y la tecnología [Bioethical implications of science and technology]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository.
More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Charley Glass, Kathleen
Publisher	Universidad El Bosque
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-09-25 07:13:45
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/215521

BIOÉTICA IMPLICACIONES DE LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA LECCIONES DESDE LA GENÉTICA

Kathleen Cranley Glass, LL.D.

INTRODUCCIÓN*

Mi intención en este artículo es suministrar una perspectiva desde Norte América y Canadá y los Estados Unidos para ser más precisos sobre una de las dificultades tradicionales que la bioética enfrenta al encontrarse con una serie de temas contemporáneos. El foco central de esta conferencia es la bioética y el medio ambiente. Discutiré algunas de las razones por las que la bioética en Canadá y en los Estados Unidos ha tenido tan poco impacto sobre las políticas para tratar con los desarrollos en la biotecnología que engendran un amplio interés social. Muchos de mis ejemplos proceden del campo que mejor conozco, la medicina clínica. Sin embargo, al final de este artículo, aplicaré algunas de aquellas mismas lecciones a los temas de la biotecnología y la agricultura.

* Original en inglés: Traducción Carlos E. Maldonado.

EL PARADIGMA ACTUAL DE LA ÉTICA: ÉNFASIS EN EL INDIVIDUO Y LA CLÍNICA EL ENCUENTRO

La bioética Norteamericana nació en una cultura que enfatiza la importancia del individuo. Los teóricos bioéticos tempranos han sido fuertemente influidos por las tradiciones y los filósofos democráticos liberales occidentales tales como John Locke y John Stuart Mill. Esta tradición es protectora de los derechos individuales y promueve la libertad del individuo hasta la máxima extensión, limitando su libertad sólo cuando las acciones de alguien causan daño a otros. No es pues sorprendente que la teoría ética médica temprana naciera como resultado del desarrollo del interés del paciente en tener más conocimiento de, y mayores derechos en, la toma de decisiones en el control de lo que se le hacía a él. Estas teorías enfatizaron el encuentro clínico, en el que a un paciente autónomo se le suministra información y luego hace una decisión informada voluntaria acerca de aceptar el tratamiento o participar en la investigación. Esta es esencialmente una actividad privada, que afecta tan sólo al paciente y al doctor o investigador.

Ejemplos de la genética Seguridad Social e Investigación Médica

El marco ético actual, con su énfasis en el individuo, no es adecuado para tratar con aspectos de un interés social más amplio. La genética es un buen ejemplo de esto. Una razón mayor por la que surgen novedosas preguntas éticas de los avances en la genética molecular y los usos en la tecnología del DNA es que la genética no es un esfuerzo “privado”. La información genética nunca es información acerca de un solo individuo; tiene implicaciones, ya sea positivas o negativas, para la familia y la comunidad más amplia también. Bajo esas circunstancias, las nociones convencionales de privacidad y confidencialidad, asociadas íntimamente con los derechos del individuo en la teoría bioética Canadiense y Norteamericana, se rompe en varios pedazos.

FACTORES CULTURALES Y SOCIALES AMPLIOS

La bioética tradicional y la investigación ética también han sido lentas para dirigirse a factores culturales y sociales, incluyendo aspectos que implican unidades más amplias de las que formamos parte. Esto es así, a pesar de que estos factores afectan no solamente cómo los servicios deberían ser suministrados, o cómo debe llevarse a cabo la investigación e incluso el modo en que los hallazgos de la investigación deben ser interpretados. Las líneas directrices de la ética Canadiense, los códigos y los estamentos políticos o bien son silenciosos acerca del tema de la investigación o de la genética clínica que implica a comunidades, o bien requiere una significativa elaboración, tal como lo hace el Triconcilio, Declaración Política sobre la Investigación que Implica a Humanos (Grupo de Trabajo Triconcilio, 1998). La noción de “comunidad” es amplia, y contiene al interior suyo una serie de conceptos ampliamente diversos de comunidad. Los miembros de la comunidad pueden identificarse por un descendiente común, origen étnico, grupo lingüístico o incluso por áreas geográficas bien definidas (CIOMS, 1993). Algunas tienen estructuras identificables de liderazgo y valores comunes y tradiciones pero otras no. Canadá no es un caso único en cuanto a que muchas comunidades aborígenes aisladas han dependido de asistencia “externa” para los servicios de salud. Y en ciertas instancias, el aislamiento genético o geográfico hace que las comunidades sean atractivas como objeto de investigación genética. Usando nuevamente un ejemplo tomado de la genética, la información genética puede ser identificada con individuos como miembros de una comunidad, pero muchos de sus intereses serán diferentes. Por ejemplo, la interacción específica de genetistas con comunidades indígenas y otros grupos definibles se ha hecho recientemente más común, tanto para suministrar a los miembros de la comunidad una información de diagnósticos o que sean susceptibles de una enfermedad, o los servicios sanitarios, o bien para investigar los genes que causan una enfermedad y buscar evidencia del origen de las poblaciones humanas. En alguna parte de la investigación, el material genético es reunido a partir de miembros de la comunidad y luego es estudiado para elaborar varias marcas genéticas de enfermedad o resistencia a la enfermedad. Ciertos grupos aborígenes a lo largo del mundo han

elevado objeciones a la investigación sobre una serie de razones: la ausencia de consulta local antes de ser considerados como objetos de estudio; las prohibiciones religiosas o tradicionales en contra de la donación de cualquier tejido humano, incluyendo sangre y muestras de DNA; el conflicto de las teorías genéticas acerca de la fundación de ciertos grupos y de su propio conocimiento tradicional de sus orígenes como se ha llevado a cabo por generaciones; y el potencial de comercialización y patentes del DNA humano (Kahn, 1994, Declaración de los pueblos indígenas del hemisferio occidental, 1995; Dickson, 1996). La mayoría de estos intereses van más allá de la noción tradicional básica de fundación de la teoría bioética Canadiense y Norteamericana de que el encuentro clínico de dos individuos autónomos (el doctor y el paciente, o el investigador y el objeto de investigación) es en una relación privada.

Otra ilustración de interés al interior de las comunidades aborígenes se relaciona con la investigación de la caza de genes la cual implica la identificación de genes específicos que predisponen a sus comunidades a condiciones que las estigmatizan socialmente tales como el alcoholismo o la depresión. Muchos en los grupos estudiados han expresado el sentimiento de que el conocimiento obtenido por los investigadores es empleado para su propio provecho financiero o profesional, con ningún beneficio obvio para la comunidad.

Un ejemplo muy publicitado del impacto de la investigación genética en una comunidad puede ser visto en resultados recientes que demuestran que los judíos de Ashkenazic han aumentado su predisposición al cáncer mamario, de ovarios y cáncer de colon. Los resultados de estos estudios pueden tener un impacto sustancial sobre la comunidad de los judíos Ashkenazic. Algunos miembros de esta comunidad han expresado una preocupación por esos resultados que dan credibilidad a la sugerencia de que los judíos generalmente no son susceptibles de enfermarse. Ellos temen que esto podría resultar en discriminación de origen étnico en áreas tales como el seguro o el empleo en un medio ambiente ver el que el costo de la salud es una realidad (Billings, et al., 1992). La especulación de que esta población podría ser tomada como objeto indiscriminadamente para un mercado potencial de pruebas genéticas es otra

preocupación. Una experiencia anterior de discriminación contra los Afro-Americanos debido a un rasgo de drepanocitosis solamente aumenta estos temores.

A diferencia de comunidades tales como los grupos aborígenes, las comunidades de personas que comparten la misma condición de enfermedad son más dispersos, no poseen tradiciones comunes y carecen de instituciones políticas establecidas. Estas comunidades pacientes pueden estar más interesadas acerca de si la intervención clínica o de investigación producirá beneficios identificables para ellos tales como la prevención de una enfermedad o estrategias en el tratamiento sanitario. Ellos han llegado frecuentemente a promover juntos una investigación particular o una agenda clínica, y tienen entre sus miembros individuos que han desarrollado un considerable conocimiento o pericia acerca de los aspectos clínicos y de investigación de la enfermedad en cuestión. Las comunidades implicadas con el cáncer mamario, la fibrosis quística, diabetes, la esquizofrenia y la drepanocitosis son solamente algunas. Muchas de estas comunidades comparten intereses o preocupaciones acerca de los aspectos genéticos de sus propias condiciones, o bien promueven un diagnóstico y tratamiento mejorados. Estas comunidades tienen intereses éticos con algunas implicaciones muy prácticas. ¿Quién tendrá acceso a su información genética? Los miembros que no pertenecen a la familia, terceras partes que no forman parte de la comunidad tales como aseguradores y empleadores que tienen un interés en un perfil genético de los individuos para propósitos de calcular el riesgo con respecto a ciertas enfermedades. Los individuos pueden dudar acerca de someterse a pruebas incluso si tienen posibles beneficios de salud que podrían ganar por temor a que no recibieran ningún seguro o bien que pierdan oportunidades atractivas de empleo para aquellos que no han sido sometidos a prueba o que no han querido presentar la prueba o han tenido una prueba negativa para un gen. Los aseguradores y los empleadores no son los únicos que están interesados en la configuración genética de alguien. Un huésped de otros puede tener interés también. Las prospectivas de matrimonios futuros, los oficiales de inmigración, los agentes reforzadores de la ley, los parientes adoptivos o los hijos adoptivos, quienes reclaman en custodia o en juicios de paternidad, se encuentran entre aquellos que se podrían beneficiar de la infor-

mación del estatuto genético de una persona. Surgen aspectos al interior de las familias también. Cuando los individuos aprenden que su estado de riesgo genético para condiciones particulares, esto tiene implicaciones también para su familia. ¿Existe alguna obligación moral o legal de revelar la confidencialidad de la información de la salud la familia de alguien si esto ayudará a una disminución de su riesgo para experimentar efectos perjudiciales de su condición? Si es así, ¿los profesionales de la salud o los investigadores no deberían tener una obligación semejante también? Esos aspectos tienen implicaciones acerca de cómo almacenamos, tenemos acceso o compartimos información confidencial médica que no ha sido adecuadamente dirigida sobre las bases de la teoría bioética tradicional.

Mejoras en la salud basadas en el conocimiento creciente de la genética aportan una gran promesa para el futuro. La identificación de una mutación genética causante de una enfermedad es el primer paso, seguido del estudio próximo acerca de cómo el gen en cuestión funciona mal. La prevención o las estrategias de tratamiento pueden por consiguiente ser buscadas. El tiempo entre la identificación de un gen perjudicial, y así la habilidad para probar un individuo o para hacer un mapeo de una población, y el desarrollo de la prevención de la enfermedad o las estrategias de tratamiento, generalmente son bastante largas. Por consiguiente tanto los impactos positivos como los negativos sobre los individuos de las familias de las comunidades de cualquiera que obtienen o no información genética debe ser sopesada cuidadosamente. Como los genetistas se han movido más allá de los genes aislados de las enfermedades para identificar aquellos que implican rasgos de personalidad y comportamiento, la importancia de mitigar cualquier impacto negativo posible de la información genética sobre las comunidades aumenta.

En Canadá y los Estados Unidos, no tenemos ningún marco ético para tratar con el interés amplio de las comunidades que surge del uso de las tecnologías genéticas. A fin de desarrollar un marco ético y las líneas directrices para tratar con las comunidades, una serie de preguntas requieren ser planteadas. ¿Cómo deberían tratar los clínicos y los investigadores con comunidades que

evitan los conflictos y que minimizan los impactos adversos? ¿Cuáles son las diferencias relevantes entre tratar o estudiar a una comunidad que está bien estructurada e identificable geográficamente y posee un liderazgo bien definido, y una que no está bien organizada en ese sentido, tales como los miembros de grupos de pacientes? ¿Cuáles son las similitudes relevantes y las diferencias en los aspectos que cada especie de comunidad confronta? ¿Qué estándares deberían emplearse para la evaluación ética de la investigación que implica a grupos de comunidades definidas? ¿Qué papel deberían jugar los individuos o los grupos en el liderazgo al tratar estos aspectos? Debemos comenzar a considerar estos aspectos si nuestras nuevas tecnologías han de ser empleadas de un modo que beneficie y minimice los perjuicios para quienes son afectados por ellos.

AUTONOMÍA, BIOTECNOLOGÍA Y DECISIONES DE FUTURO EN GENÉTICA HUMANA

Este mismo énfasis sobre la autonomía y los derechos del individuo ha resultado en la maximización de decisiones reproductivas y un limitado estado de interferencia en esas decisiones en Canadá y en los Estados Unidos. Cuando se encuentran en juego aspectos como la esterilización sexual y la legislación sobre la venta de anticonceptivos, ha habido poca controversia sobre si las decisiones individuales sobre esos temas han sido apropiadas. Pero la tecnología está ampliando la gama de decisiones disponibles. El escaneo genético prenatal permite una terminación selectiva del embarazo. La fertilización in vitro se ha movido más allá del uso de los gametos de una pareja propia para superar dificultades de fertilidad para hacer uso de los gametos del donante y quizás de un útero subrogado. El diagnóstico de preimplantación suministra información genética a las parejas sobre las cuales implantar un embrión o embriones preseleccionados. Parece inevitable que seamos capaces en el futuro de clonar a los humanos tanto como a los genes insertados en embriones que afectarán tanto las características físicas como sociales y psicológicas tales como la inteligencia o la personalidad. Por el momento, la mayoría de la discusión bioética en esos aspectos se centra en autonomía reproductiva y en los derechos de los

individuos y las parejas para reproducirse de un modo que ellos escojan. Existe muy poca, si es que hay alguna, discusión acerca de lo que significa para la sociedad, que hagamos una “ingeniería” de nuestra progenie, afectando solamente lo que significa tener y llevar hijos, crear familias, y unimos en comunidades. ¿Hay alguien que esté preguntando qué clase de comunidad queremos, o querríamos ser? Esta pregunta no se adecua muy bien al marco de la bioética contemporánea Canadiense o Norteamericana.

EJEMPLOS DE LA GENÉTICA II LA AGRICULTURA

La manipulación genética de la vida de las plantas suministra otro ejemplo en el que las teorías éticas tradicionales Canadienses y Norteamericanas están localizadas al interior del marco que enfatiza la autonomía, y así ofrece poca comprensión acerca de muchos de los aspectos que se encuentran en juego. Muchos desarrollos biotecnológicos, y de la genética no son excepción, comenzando por la academia, con su fuerte tradición de libertad de investigación científica. La ciencia misma ha sido concebida por muchos de sus practicantes como moralmente neutra, y enfocándose rigurosamente en el problema con el que trata, y no sobre las consecuencias de nuevos descubrimientos. El producto de la ciencia en estos términos es tan sólo el conocimiento. Pero lo que comienza con desafíos experimentales excitantes en el laboratorio pueden tener un impacto más amplio. Estamos viendo hoy una serie de desarrollos en la agricultura que están causando preocupación para muchos y que tendrán necesariamente un impacto mucho más allá del individuo, y sobre las comunidades y quizás también sobre el planeta entero.

La manipulación genética temprana de los cultivos alimenticios llegó con la promesa de tratar con aspectos tales como el hambre mundial (si bien en un nivel global, la producción de alimentos no es el tema sino la distribución de alimentos. Canadá y Estados Unidos se encuentran entre aquellos países que tienen superávits masivos de alimentación con sus granjeros actualmente siendo

pagados para no producir ciertos cultivos cuando existe un superávit). Los genetistas moleculares han enfatizado la continuidad entre la genética clásica y las técnicas recombinantes de DNA. Ellos han identificado dificultades o peligros potenciales primariamente a través de los estudios de genes insertados y del organismo huésped, tratando con organismos de plantas alimenticias genéticamente modificadas que no plantean ninguna dificultad biológica, insistiendo en que son menos adaptativos al medio ambiente más allá del nicho seleccionado. Si el huésped no es patogénico, se nos dice, entonces esos organismos pueden, con seguridad, ser liberados al medio ambiente (Genewatch, 1990).

El énfasis en la libertad de los científicos individuales para conducir su investigación se alcanza junto con la maximización de la libertad comercial en países tales como Canadá y los Estados Unidos. Las compañías son "personas legales" y mientras sus responsabilidades pueden ciertamente diferir de las de los ciudadanos individuales nuestra sociedad maximiza la libertad comercial. Esto ha resultado en que se coloca más énfasis en la búsqueda de la prueba del daño a fin de prevenir que las compañías desarrollen y liberen plantas recombinantes antes que una prueba que exija una seguridad. Ahora bien los Canadienses y los Norteamericanos han sido lentos en colocar el foco en aspectos de seguridad. Somos por naturaleza optimistas, y hemos confiado durante décadas en la aplicación de otro dato tecnológico para corregir los daños que puede ser causados por la tecnología. Hemos visto más hacia la medicina para curar la enfermedad causada al medio ambiente que lo que hemos estado para descubrir y eliminar las causas de enfermedades medio ambientales. Queremos crear organismos recombinantes que digieran pastillas de petróleo a partir de un daño en un tanque de petróleo en el mar más bien que el desarrollar alternativas más seguras para el uso del petróleo. Ahora que los cultivos alimenticios se han modificado genéticamente y se hace amplio uso en Canadá y en los Estados Unidos, los cultivos de soya y de maíz en particular, ha habido protestas por parte de países de la Comunidad Europea en contra de la importación de estos cultivos para llamar la atención en aspectos de seguridad en Canadá y en los Estados Unidos.

LA ÉTICA MEDIOAMBIENTAL EN CANADÁ Y EN LOS ESTADOS UNIDOS

Solo muy recientemente hemos comenzado a enfocar las obligaciones éticas de una comunidad más amplia o para generaciones futuras. La importancia del desarrollo de un contexto para una ética medio ambiental no puede ser exagerada. En este punto, sin embargo, mi opinión es la de que la bioética contemporánea Canadiense y Norteamericana, dado que proviene de la tradición de la medicina clínica, tiene poco que ofrecer para tratar con aspectos amplios sociales. Es tiempo de que los bioeticistas amplíen su foco de atención y se unan a quienes han comenzado ya a transitar con estos aspectos difíciles de las áreas medio ambientales.

BIBLIOGRAFÍA

Glass KC., "Challenging the Paradigm: Stored Tissue Samples and Access to Genetic Information" in: *Human DNA: Law and Policy*, Knoppers, B.M. (ed.) (The Hague: Kluwer Law International, 1997); 157-162.

Tri-Council Working Group (*Medical Research Council of Canada, Natural sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada*), *Tri-Council Policy Statement on Ethical Conduct for Research Involving Humans* (Ottawa, 1998).

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS): *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva: CIOMS, 1993.

Kahn, P., "Genetic diversity project tries again". *Science* 1994; 266 (November 4): 720-722.

Declaration of indigenous peoples of the western hemisphere regarding the Human Genome Diversity Project. *Phoenix, Arizona. February 19, 1995.*

Dickson, D: *Whose genes are they anyway?* *Nature* 1996; 381 (6577 [May 2]): 11-14.

Glass, KC., Weijer C., Palmour, R.M., Lemmens, T.M. % Shapiro, S.H., "Structuring the Review of Human Genetics Protocols Part II: Diagnostic and Screening Studies" *IRB: A Review of Human Subjets Research* 19 (3,4): 1-11, 13 (1997).

Billings P, et al, "Discrimination as a result of genetic testing" *Am. J. Human Genetics* 1992; 50: 476.

Editors of Genewarch, "Enviromental Release of Genetically Engineered Organisms: Recasting the Debate" 1990; 5(2-3): 1.

Sinsheimer, RL, "The Presumptions of Science" in G. Holton and R. Morison (eds), *Limits of Scientific Inquiry* (New York: Norton & Company, 1997).