

BOLETÍN DEL ESPACIO DE REFLEXIÓN ÉTICA Nº Z



El boletín del Espacio de reflexión ética del CHU d e P o i t i e r s es una publicación del Hospital Universitario de Poitiers

Director de la publicación : Jean-Pierre Dewitte | Comité de redacción : Roger Gil, René Robert, Véronique Bescond y los miembros del grupo de coordinación del Espacio de Reflexión ética,

Dirección de la comunicación - CHU de Poitiers - Jean Bernard - BP 577 - 86021 Poitiers cedex Tel.: + 33 5 49 44 47 47 – E-mail: communication@chu-poitiers.fr - www.chu-poitiers.fr Fotograbado e impresión: Imprimerie nouvelle Poitiers - Tirada: 500 ejemplares

EDITORIAL

Presentamos el segundo Boletín del espacio de ética de Poitiers. A lo largo de su primer año de actividad, el espacio de ética inició y mantuvo la organización de cafés éticos y conferencias-debate; aportó su contribución en los estados generales de la bioética y en los congresos regionales de Alzheimer del Poitou-Charentes. Las pasantías de dos semanas del espacio de ética ven pasar profesionales de la salud y estudiantes, particularmente aquellos que siguen la formación que se brinda en el marco del diploma universitario de ética médica y práctica de los cuidados, o en el marco de la unidad de enseñanza de bioética del máster en biología y salud de Poitiers. Ahora queda abrir el espacio de reflexión ética a la ciudad. Pronto se creará un sitio en Internet, y nuestras reflexiones institucionales apuntan a ver cómo el espacio de reflexión ética podría generar una estructura de acompañamiento para la decisión médica.

Este espacio además está listo para responder a las necesidades que pudieran surgir. Para eso, estará disponible un buzón instalado en el hall de Jean-Bernard para recibir todas las sugerencias o preguntas.

Para finalizar, las inquietudes y comentarios que pudieran suscitar este boletín pueden enviarse por correo interno, postal o electrónico a: espace.ethique@chu-poitiers.fr.

Hasta pronto

Jean-Pierre Dewitte, Francia Béréterbide y profesor Roger Gil



Cuando un familiar está en terapia intensiva

Por Véronique Bescond

Jefa del área de reanimación médica/terapia intensiva del CHU de Poitiers –Comunicado realizado en el Espace Mendès-Francia, 8 de octubre de 2009

La hospitalización es una situación de ruptura en nuestra vida cotidiana. Bien sea programada (para una intervención) o inesperada (causada por un accidente o enfermedad), la internación siempre es causa de angustia para el paciente y su entorno.

La hospitalización de un familiar en reanimación/terapia intensiva es una etapa difícil para las familias. Un padre, un hermano, una esposa, un niño despojados de su autonomía y dependiente de equipos técnicos para ayudarlos en sus funciones vitales, representa un traumatismo para su entorno.

A menudo no reconocen a la persona: ¿quién es esa persona con esos tubos que le enmascaran el rostro? Está "hinchada", está "roja"; sus manos, sus brazos están trabados por catéteres; perfusiones y a veces mantenidos por correas. Todos esos aparatos a su alrededor y esos timbres.

La enfermera y la ayudante de enfermería les explican a las familias qué son los diferentes aparatos, las curvas, las alarmas...pero a veces se llega a situaciones en las que para los familiares, el paciente desaparece frente a una mirada fija en los módulos de vigilancia. La familia no viene más a ver al enfermo sino a ver los aparatos en busca de una mejoría. La dificultad, la inquietud (aparte del contexto de la hospitalización en sí misma) son el resultado de la imposibilidad de comunicarse entre los familiares y el paciente.

En efecto, cuando se visita a un tercero hospitalizado, uno se tranquiliza con el diálogo. "¿Tienes dolor?, ¿comes bien?, ¿se ocupan bien de ti?, ¿las enfermeras son por lo menos amables? ¿Necesitas algo?". Esta última pregunta es importante para los familiares, pues se sienten útiles en su deseo de ayudar. Esta pregunta es necesaria muchas veces en reanimación/terapia intensiva. Porque el contexto particular de la reanimación/terapia intensiva necesita una cercanía diferente.

El cuestionamiento se dirige entonces a las enfermeras, a las ayudantes de enfermería. "¿Sufre?, ¿escucha?, ¿qué es lo que siente?". Las respuestas dadas son las de un tercero, la de un ayudante de enfermería entre muchos ayudantes. "estamos haciendo todo lo posible para que no sufra. No hace gestos de dolor fuera de las curaciones... tranquilícese, usted puede hablarle, escuchará tal vez el sonido de su voz..."

Los familiares de los pacientes a menudo están muy presentes a pesar de los horarios de visita reglamentados, el número de personas limitado y la exigencia de ropa adecuada para los visitantes.

No pueden dialogar con el enfermo, y buscan respuestas a sus preguntas entre el personal del lugar. Por lo tanto es conveniente que el equipo sea claro, coherente y unánime en sus respuestas. Se trata de instaurar

Actualidad

Actividades realizadas:

El 14 de octubre de 2009:

Un café ético cuyo tema era: "la gripe: ¿hay que causar pánico para proteger?".

Los debates sobre este tema fueron una oportunidad para notar la gran importancia que se le dio en Francia al principio de precaución en la previsión de esta pandemia. En tiempos de la "medicina fundada sobre las pruebas", la epidemiología en sus aspectos previsionales se basa en hipótesis probabilistas que dan cuenta de la incomodidad de los poderes públicos, preocupados por tomar todas las precauciones en caso de que las hipótesis más pesimistas se hagan realidad. El debate permitió objetivar las diferentes posiciones de los expertos en el plano inter-

posiciones de los expertos en el plano internacional, principalmente con respecto a la vacunación y los órdenes de prioridad según el público.

Finalmente, la gran cantidad de vacunas encargadas por el gobierno francés puso de manifiesto que los países industrializados deben prestar especial atención a los perjuicios, sin duda mucho más devastadores, que esta pandemia podría causar en países más pobres y menos aptos para protegerse.

El 5 de noviembre de 2009:

Una conferencia-debate con Nicole Poirier, directora de la Casa Carpe Diem en Quebec, sobre el tema: "Alzheimer: pensar el acompañamiento del otro"

Las personas que asistieron a la proyección de la película de Laurence Serfaty, que introdujo esta velada, escucharon maravilladas cómo Nicole Poirier les "contaba" la filosofía de esta residencia que ella dirige. Lejos de la visión que puede tenerse de una estructura



destinada a personas con Alzheimer, este espacio pretende burlar los impedimentos. En vez de proponer un cuidado basado en que los residentes ya no pueden hacer nada, se atiende a las personas según las necesidades propias, estimulando la activación de

Cuando un familiar está en terapia intensiva (continuación)

desde la llegada un clima de confianza entre el equipo y los familiares. La comprensión de las informaciones es indispensable si uno quiere que la familia pueda testimoniar y representar al paciente que no puede expresar su voluntad. En efecto, la consideración de los prójimos y de la familia es parte integrante de la hospitalización del paciente. Tienen un rol de sostén y acompañamiento. En ese sentido, la ley del 4 de marzo de 2002 relativa a los derechos del paciente, permite afirmar el lugar indispensable de un tercero cerca del paciente a través de una persona de confianza. Pero en el contexto de la urgencia, como en el caso de la reanimación/terapia intensiva, la designación de una persona de confianza es casi imposible. Es por esto que el equipo médico y paramédico debe aprender a conocer y a comprender a la familia, a fin de poder ayudar al paciente. Habrá que incorporar la historia familiar como un dato de la historia clínica del enfermo.

Con este objetivo debemos permitir a los familiares conservar su estatus de esposa, de hermano, de madre junto al paciente.

Por esto pienso que es importante que las enfermeras y las ayudantes de enfermería trasmitan otros datos aparte de la temperatura, la tensión y el tratamiento. Nosotros debemos hablar del paciente y de su vida en reanimación/terapia intensiva..."Ha dormido bien, está descansado, está calmo, se quedó un poco más de tiempo en el sillón, está más agitado"...datos que más allá de las informaciones médicas son necesarios para que los familiares no se sientan excluidos. La hospitalización en reanimación/terapia intensiva, como lo he dicho precedentemente, no permite el diálogo entre el paciente y su familia, y es por ello difícil para la familia encontrar un lugar y no sentirse culpable por no poder ir todos los días, o por no quedarse todo el día al lado del paciente. Pero ¿qué hacer al lado de su padre, su esposa o su hijo cuando éste desaparece bajo los aparatos que lo rodean?

Es nuestra tarea, la del personal de salud, guiarlos, tranquilizarlos y crear una relación de confianza que permitirá personalizar el cuidado. Del recibimiento dependerá toda la confianza o desconfianza ante el equipo médico y los cuidados realizados.

Las expectativas de los familiares son simples; necesitan un grado de humanidad que permita al paciente conservar su dignidad, su estatus de ser humano.

En reanimación/terapia intensiva las familias aceptan el hecho de que haya que modificar un tratamiento, que existan imprevistos y fluctuaciones en el estado de salud del paciente; pero lo que no admiten es la falta de consideración y de comunicación.

El Alzheimer y las enfermedades emparentadas

Por el profesor Roger Gil

El Alzheimer afecta el cerebro. Pero no cualquier parte, sino las regiones que le permiten al ser humano recordar, comunicarse, actuar y reconocer el mundo. Si agregamos su peso epidemiológico, entenderemos que esta enfermedad compromete y cuestiona a toda la sociedad, sobre todo en los países industrializados de hoy en día en los que la longevidad es mayor.

Al ser una enfermedad problemática, el Alzheimer alude de manera coextensiva a los cuidados y a la búsqueda de debates y reflexiones que pretenden discernir los desafíos éticos que implica esta enfermedad.

Estos debates y reflexiones realizados en Poitiers y a Pointu-Charentes tienen el apoyo del centro Memoria de recursos e investigación, así

Actualidad (continuación)

todos sus recursos internos: funcionales, intelectuales, emocionales... Este acompañamiento eleva con orgullo hacia lo alto las capacidades de las personas y las competencias humanas del personal de salud. Esta forma de "ajuste mutuo", utilizando las palabras de Nicole Poirier, es una oda a la dignidad, no la que se finge con las palabras, sino aquella que se vive siendo uno mismo, estando presente y de pie hasta el final.

Leído en la prensa notas redactadas por Roger Gil

1) Nuevas fuentes de células madre

El "Journal of translational medicine" publica en junio de 2009 un trabajo que muestra que las trompas de Falopio extirpadas durante histerectomía son una abundante fuente de células madre que pueden diferenciarse en varios tejidos adultos, sobre todo en músculos y huesos. De este modo está disponible un nuevo método "ético" de obtención de células madre. (Tatiana Jazedje et al.; 2009, 7, 46). Lógicamente, esto condujo a buscar células madre en la sangre menstrual, que también podría ser una fuente de "células regenerativas"... Continuará...

Asimismo, el tejido adiposo sería una fuente abundante y de fácil acceso a células madre (M. Longaker, de Stanford)... Se abre un nuevo panorama para la liposucción...

2) Esperma de laboratorio

El 8 de julio de 2009 la revista "Stem Cells and Development" publica el trabajo de Karim Nayernia y su equipo del North East England Stem Cell Institute (NESCI) de la Universidad de Newcastle: este equipo pudo crear espermatozoides a partir de células madre embrionarias humanas obtenidas luego de la destrucción de embriones humanos viables. Lograron inducir una meiosis a partir de las células madre (que contienen 48 cromosomas), lo que las convirtió en gametas macho, es decir, células que contienen la mitad de cromosomas. Sin embargo, sólo las células embrionarias macho podrían lograr esta diferenciación. Las células embrionarias hembra, en cambio, no superan el estadio de espermatogonias, células más inmaduras, lo que sugiere que el cromosoma Y es indispensable para la producción de espermatozoides. El equipo trabaja actualmente en la creación de espermatozoides a partir

El Alzheimer y las enfermedades emparentadas (continuación)

como del espacio regional de reflexión ética del CHU de Poitiers. Este último está abierto a los profesionales de la salud, pero también a la ciudad, gracias a los lazos establecidos con el tejido asociativo, particularmente con France Alzheimer y con el Espace Pierre Mendès-France, cuya misión consiste en comunicar la cultura, la ciencia, y la ética a los ciudadanos.

Así pues, se han llevado a cabo "cafés éticos", debates y trabajos dedicados a temas ineludibles en el campo de las enfermedades demenciales, como lo son el anuncio del diagnóstico, las tensiones que aparecen entre el respeto de la autonomía y la necesaria protección de los sujetos dementes, las modalidades de obtención y validación del consentimiento, la libertad del enfermo demente de seguir con sus ocupaciones, representada simbólicamente por la autorización o suspensión del permiso de conducir. Pero el equipo del centro de Memoria de recursos e investigaciones (centro de documentación???) también ha llevado a cabo, apoyado por el equipo de la unidad de neuropsicología del CHU, investigaciones y reflexiones particulares orientadas a problemáticas más específicas. Lo mismo sucede con el estudio de la autoconciencia en el Alzheimer y las demencias fronto-temporales. Este estudio incluye y a su vez supera el concepto de conocimiento de la enfermedad, de anosognosia, poniéndose en evidencia además que la mirada que se tiene sobre un sujeto demente no puede ser la misma que se tiene sobre un individuo inconsciente. Aún si la autoconciencia se encuentra alterada, no lo está de forma masiva, y por un largo tiempo deja persistir una conciencia del cuerpo y de las capacidades de introspección.

El Alzheimer altera y transforma la construcción de la identidad y por lo tanto su relación con el mundo, su forma de "ser en el mundo".

De esta forma los trastornos identitarios se manifiestan mediante delirios de identidad, entre los cuales el síndrome de Capgras es el más conocido. También se manifiestan por la modificación del sí mismo (del "self"), que genera modificaciones comportamentales que hacen que el entorno (en particular el cuidador principal) sufra por ya no poder "reconocer" a sus allegados, al (mismo) tiempo que la dependencia impone una asistencia cada vez más cercana y agotadora.

La identidad, según Paul Ricoeur, consta de dos grandes facetas. La primera es la mismidad, que es del orden del "tener". Al envejecer, crecen canas, la vista empeora, el cuerpo cambia: pero es propio del ser humano integrar esos cambios para sentirse "el mismo" sin ser "idéntico". La depresión del envejecimiento consiste precisamente en el rechazo de aceptar los cambios que marcan el desarrollo temporal de la vida humana. Pero muy diferente es el concepto de identidad en el sentido de ipseidad, que designa el "mantenimiento de sí" a pesar de los cambios, haciendo que el sujeto sea el "mismo ser" durante toda su vida. La ipseidad se expresa en la capacidad de cada uno para relatarse y reconocerse en una historia, lo que Paul Ricoeur llama identidad narrativa. También se expresa en la fidelidad a la palabra dada. Ahora bien, es la ipseidad afectada por el Alzheimer la que le amputa al individuo porciones enteras de su historia y quiebra su coherencia identitaria. De esta forma la enfermedad afecta (incluso) los atributos de la persona humana. No se puede aludir al respeto de la dignidad del enfermo si se esquiva la forma de reconfigurar a la persona más allá de las apariencias. Y es así que humildemente se invita a una ética de la testificación. Ésta se funda en la convicción de que toda persona subsiste incluso en sus atributos desfigurados por la enfermedad. Pero se apoya en los objetivos éticos que son los del cuidado (en el sentido de "to care") que debe ofrecerse a esos enfermos. Porque en el geriátrico, el pasaje de las consignas, de las constataciones de cada día que transi-

de células de la piel de hombres infértiles, a fin de entender mejor los orígenes de la infertilidad y crear nuevos tratamientos potenciales. Los investigadores afirman querer estudiar sobre todo las causas de la infertilidad masculina, y en particular las que es causada por la guimioterapia. Mientras tanto, los investigadores indican que no utilizarán ese esperma para fecundar óvulos, cosa que por otro lado se encuentra (todavía) prohibida por la ley. Pero, ¿cómo distinguir en esas investigaciones lo que es totalmente auténtico de lo que es pura publicidad efectista? En todo caso, el Dr. Allen Pacey, de la universidad de Sheffield, duda de que sus colegas de Newcastle hayan obtenido auténticos espermatozoides totalmente diferenciados, considerando además que el artículo no permite inferir que las células obtenidas tengan la morfología y el comportamiento de espermatozoides "terminados".

En todo caso, estudios como ése alimentan el sueño de un manejo científico-técnico de la procreación humana. Tal es así, que el cine canadiense llevó a cabo recientemente una película producida por Alison Reid con guión de Richard Bettie, que describe de modo humorístico la historia de dos lesbianas casadas que esperan un hijo: cada una de ellas pudo embarazarse con un embrión creado a partir de su propio óvulo, ijifecundado por un espermatozoide proveniente de una célula madre de la pareja!!!

El suicidio médicamente asistido

Periódicamente se relanza en la prensa el debate a favor del suicidio médicamente asistido. Los casos presentados siempre son dramáticos e incitan a un gran respeto y compasión. El último se trata de un joven de 23 años que quería terminar con su vida a causa de enfermedad degenerativa rara que padecía desde los 6 años. Incluso le había escrito al presidente de la República. El problema que se presenta cada vez es que estos casos siempre surgen acompañados de declaraciones y testimonios que plantean al suicidio médicamente asistido como "el único recurso", pero nada se dice de la evolución de esos enfermos, la forma en que fueron acompañados y el contexto en el cual recibieron los cuidados necesarios para su estado de salud. Así, este joven puso fin a su vida tomando una dosis excesiva de medicamentos, como si el desenlace mortal fuese ineluctable, sin importar lo que se

El Alzheimer y las enfermedades emparentadas (continuación)

tan por el agente de servicio, el auxiliar de clínica, el enfermero, el médico, no son solo datos técnicos. Al contrario, reconstruyen esta identidad narrativa y les permiten a otros continuar con la narración de la identidad de un sujeto que no debe detenerse en las puertas del Alzheimer ni en las del geriátrico.

Todos aquellos y aquellas que se encargan de los enfermos de Alzheimer deben aprender a redimensionar su misión en base a esta ética que reconfigura ante cada enfermo una humanidad solidaria. Ésta no puede terminar en asistir la dependencia, concibiéndola como una suma de déficits, sin indagar también en "lo que queda" a pesar de la enfermedad, aquello que funda el status de humanidad de un enfermo más allá de las transformaciones de su identidad narrativa y comportamental

Referencias:

Maladies neuro-dégénératives : enquête sur la connaissance de la maladie et les attentes du patient et de son aidant principal. I Migeon-Duballet, D Penny-Leguy, A S Delelis-Fanien, C Ornon, R Gil, M Paccalin. Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 2009, 9, 266 - 270

Vieillissement et libre arbitre. R. Gil. Neuropsychologie-Psychiatrie-Gériatrie, 2008, 8, 42-44.

Conduite automobile des patients déments M. Paccalin, G. Bouche, S Barc-Pain, I Merlet-Chicoine, C. Nedelec, R Gil. Press Med, 2005, 34, 919-922 Self-consciousness and Alzheimer's disease. R. Gil, EM Arroyo-Anllo, P. Ingrand, JP Neau, V. Bonnaud. Acta Neurologica Scandinavia 2001, 104, 296-300.

Conscience de Soi, conscience de l'Autre et démences R Gil. Psychol Neuropsychiatr Vieil, 2007, 5, 2, 1-13

La maladie d'Alzheimer : délabrement identitaire de la personne humaine. R. Gil. Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie 2001, 2, 1 – 2.

Troubles de l'identification et délires d'identité au cours de la maladie d'Alzheimer : une enquéte régionale. C Nedelec-Ciceri, JA Chaumier, MD Lussier, I Merlet-Chicoine, , G Bouche, M Paccalin, R Gil. Rev Neurol (Paris), 2006, 162, 5, 628-636

Maladie d'Alzheimer et respect de la personne humaine. *R. Gil . Neuropsychologie-Psychiatrie-Gériatrie, 2004, 23, 1-2.*

La maladie d'Alzheimer : délabrement identitaire de la personne humaine. Roger Gil, Claudie Ornon, Eva-Maria Arroyo-Anllo, Véronique Bonnaud, in COLLOQUE IDENTITES, un volume, PUF Rennes, 2004.



haga, con o sin ley...

En 1999, la madre de Rémy había intentado poner fin a la vida de su hijo. Imputada/investigada por su gesto de compasión, fue entonces puesta en libertad...



4) El proyecto de ley sobre la cobertura de salud en Estados Unidos

El presidente Obama genera polémica con su proyecto de Ley sobre la cobertura social des los norteamericanos. Ciertos republicanos temen un dominio del Estado sobre la salud. Phyllis Schlafly, líder conservadora, critica a aquellos "que no pagan impuestos sobre sus ingresos" (la mitad de la población) y que harán pesar sobre la otra mitad un sistema que financiará el aborto y perjudicará a las personas mayores, cuyos cuidados en salud son importantes y costosos (fuente CNS.NEWS.COM, 12 de agosto de 2009). Aun así, 46 millones de norteamericanos se encuentran desprovistos de cobertura de salud.

La cobertura de los riesgos de salud se encuentra por supuesto en las antípodas de toda lógica financiera. En efecto, los riesgos relativos al automóvil, la casa y los bienes materiales se encuentran cubiertos por contratos de seguros cuyo monto de cotización es proporcional al monto financiero del riego corrido, y por lo tanto, de la fortuna material de cada uno. La cobertura del riesgo de salud tiene una gran particularidad, y es que la cotización no depende del riego de enfermedad o de accidente, sino de los ingresos. La vida es un bien común a toda persona humana, y todos los seres humanos deben ser considerados iguales ante la protección de su vida. Francia comprendió esto desde el fin de la segunda guerra mundial. ¡Ojalá no lo olvide!

Sin embargo, la igualdad frente a la enfermedad aún se encuentra poco difundida en

Comunicado de la Academia nacional de medicina

Por Corine Pelluchon

Texto extraído de un comunicado de la Academia nacional de medicina, en París, el 24 de junio de 2009, en el cual se buscaba reflexionar sobre "Diagnóstico preimplantatorio y prenatal y utilización de embriones con fines distintos a la procreación". Corine Pelluchon, Profesora titular de filosofía en la Universidad de Poitiers.

Autora de "L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie" ("La autonomía quebrada. Bioética y filosofía"), PUF, enero de 2009 y "La raison du sensible, entretiens autour de la bioéthique" (La razón de lo sensible, entrevistas alrededor de la bioética", Tempora/ARtège, sept. 2009.

El problema común a estos tres temas

Hay un punto en común entre los tests realizados en el diagnóstico preimplantatorio (DPI) y el diagnóstico prenatal (DPN) y la cuestión de la utilización de embriones con fines distintos a la procreación.

Si se tratan estas cuestiones por separado, se dirá que el DPI ye el DPN presentan problemas de eugenismo. Este término designa la voluntad de mejorar el patrimonio genético de los individuos y de purificar la raza (eugenismo positivo), y las medidas que apuntan a eliminar a las personas discapacitadas o impedir su nacimiento (eugenismo negativo). El eugenismo remite, en los países que lo utilizan como programa político, a medidas coercitivas (abortos y esterilizaciones forzadas, casamientos entre personas naturalmente dotadas y con un buen nivel intelectual). Este término fue rápidamente calificado de liberal, con el fin de señalar el deseo del "niño perfecto" que caracteriza la demanda ciertos padres. Sin embargo podemos preguntarnos si ese término resulta apropiado: los padres que recurren al DPI o al DPN, ¿desean erradicar del territorio nacional a los seres afectados por malformaciones, o bien ese comportamiento evidencia el miedo a no ser capaces de educar un niño discapacitado y la imposibilidad de afrontar lo desconocido?

Esta observación invita a denunciar la presión social que verdaderamente no les da a las mujeres la opción de tener un niño trisómico. Esto no quita que la extensión de los tests prenatales a enfermedades que no son "particularmente graves e incurables" y al sexo del niño sea problemática. Del mismo modo, no se puede disimular que nivel político se hacen muy pocas cosas para recibir seres humanos diferentes, que a menudo son pensados de manera privativa. Sin embargo, la focalización en el eugenismo nos esconde los problemas específicos ligados a lo que se juega en los tests predictivos y en la utilización de embriones con fines distintos a la procreación. Finalmente, quienes denuncian el eugenismo de los tests prenatales dejan de lado las diferencias que existen entre el DPI y el DPN: en el primer caso, el embrión no es implantado, mientras que en el DPN sí lo es, y el test puede estar seguido de la decisión de interrumpir el embarazo, lo que tiene un sentido y repercusiones diferentes sobre la madre y el personal sanitario.

No son los tests de diagnóstico los problemáticos, sino la concepción del humano que se manifiesta en nuestra relación con estas técnicas, a saber: la subordinación de la dignidad e incluso la humanidad, a criterios elitistas y a la competitividad. Ahora bien, este problema se presenta al reflexionar sobre la utilización de embriones para la investigación científica. La focalización en el eugenismo no deja ver una cuestión filosófica importante: ¿cómo pensar el respeto hacia alguien que no es considerado una persona en el sentido del sujeto jurídico, pero que no se puede reducir a una cosa? El embrión in vivo e in vitro escapa a la summa división cosa/persona. No se trata de alguien en el sentido del

el mundo...

5) ¿Qué significa Nanog?

Nanog es el nombre de una proteína clave en el mantenimiento de la pluripotencia de las células embrionarias como células madre reprogramadas. Su nombre fue creado a partir del sintagma céltico Tit Nan Og, o "País de la juventud eterna". A pesar de que Nanog es el puente que conduce las células a la pluripotencia, se desconoce su modo de acción. Sin embargo, sí se sabe que dirige una orquesta de genes y de proteínas cuya armonización es necesaria para la diferenciación celular. Un importante trabajo de Silva y su equipo de Cambridge fue dedicado a esta proteína (Cell, 2009, 138, 4, 722-737). Este estudio, entre muchos otros, muestra que el descubrimiento de los mecanismos bioquímicos de la pluripotencia abrirá la vía para el alivio ético gracias a la posibilidad de dejar de utilizar del embrión como fuente de células madre.

6) ¿Y Europa?

Mientras que Francia debate si mantener o no la prohibición de investigar con embriones, que ya cuenta con derogaciones, o permitir investigaciones en un marco establecido, Europa, por otro lado, se ha provisto de estructuras sostenidas financieramente por los Estados, y cuyo objetivo es coordinar los trabajos de investigación en células madre embrionarias y células madre pluripotentes inducidas. Esto se realiza sobre todo a través de EUROSTEMCELL, portal europeo sobre las células madre, EUROSYSTEM, asociación que agrupa 8 países y que estudia la biología fundamental de las células madre, y ESTOOLS ("Plataform for biomedical Discovery with human embryonic stem cells"), consorcio europeo para la investigación sobre células madre, el desarrollo de herramientas técnicas y de estudios profundos necesarios para las aplicaciones biomédicas y bioindustriales de la investigación. Los laboratorios han adoptado un código ético: utilizar solamente embriones producto de fecundaciones in vitro que no serán transferidos al útero, embriones donados para la investigación conforme la legislación del país de origen, con el consentimiento expreso de los donantes, descartando la creación de nuevas cepas de células embrionarias. Como puede verse, el estado actual de la legislación francesa no parece ser un obstáculo para las investigaciones cuva autorización

Comunicado de la Academia nacional de medicina (continuación)

niño nacido y tampoco es asimilable a los productos del cuerpo, como la sangre, un riñón o incluso las gametas no fecundadas.

Mi reflexión comienza allí donde el derecho confiesa sus límites. Estos remiten a la problemática de poner un nombre a lo que no es ni una cosa ni una persona, así como también a su preocupación de coherencia interna, en particular en lo que respecta a la legislación sobre el aborto voluntario y el aborto indirecto. Dicha legislación supone que un embrión no posee el derecho a la vida, y que en ciertas circunstancias, puede dársele fin a su desarrollo. El artículo 16 del código civil asegura "la primacía de la dignidad de la persona y garantiza el respeto del ser humano desde el comienzo de su vida." Hay que haber nacido para ser, para pasar de la cosa humana al estatus de ser humano. El embrión in vivo e in Vitro son por lo tanto cosas humanas.

Sin embargo, el embrión en el seno materno ha entrado en el campo del ser humano, mientras que el embrión in vitro es considerado como un material humano cuyo valor depende del proyecto de los progenitores. El embrión, ya sea que se encuentre en el seno materno o congelado, debe su valor a la mirada que los otros tienen sobre él. Podemos entender esto a la luz de lo que se ha dicho con respecto al embarazo psicológico y lo que la historia nos enseña (los romanos reconocían o no a un niño y ese "no" significaba su muerte social y real). Sin embargo, no es seguro que todo se haya arreglado con estas distinciones que establecen una jerarquía entre los vivos.

La cuestión que vincula el DPI y el DPN con la utilización de embriones con fines de investigación es la del derecho al respeto, y no la del derecho a la vida. El derecho al respeto implica que no puedo utilizar de cualquier forma y por cualquier motivo a un ser o cosa, ya sea un ser animado o una cosa inanimada, como los monumentos. El derecho a la vida implica la prohibición de matar a un ser al cual se le reconoce ese derecho. Tampoco se lo puede utilizar como un simple medio, sino que se le deben procurar los recursos que le son necesarios.

El problema del respeto hacia el embrión in vivo e in vitro nos remite a una reflexión filosófica sobre el comienzo de la vida humana y sobre cuáles son los límites respecto al uso que hacemos de los seres: ¿acaso los progresos en las investigaciones justifican la utilización de los embriones que ya existen, así como la creación de embriones con el objetivo de extraerles las células y en consecuencia destruirlos? Quienes se focalizan en el status ontológico del embrión confundiendo esta cuestión con el debate relativo al aborto dejan de lado esta reflexión sobre nuestros límites y nuestras elecciones como sociedad. Del mismo modo, las oposiciones binarias (sí a la utilización de embriones con fines distintos a la procreación / no) no nos dejan ver el aspecto pragmático de las cosas: los embriones congelados existen porque se practica la reproducción asistida. Si es intolerable que embriones no implantados sean abandonados a su triste suerte, hay que rechazar la reproducción asistida. Sin embargo, una vez que están allí, ¿qué hacer con ellos? ¿Es preferible destruirlos o utilizarlos para la investigación?

Pistas/claves y resultados de la argumentación

¿Qué sucede con las respuestas concretas una vez que se ha precisado la problemática?

La extensión del DPI al sexo del niño resulta contraria a la igualdad moral de los hombres y las mujeres e incompatible con los esfuerzos por luchar contra la discriminación ligada al sexo. La preconización de ese test para detectar enfermedades genéticas de una particular gravedad y reconocidas como incurables o incluso cánceres que sobrevie-

derogatoria es acordada por la Agencia de biomedicina. Hay incluso créditos europeos que respaldan la investigación en países de la Unión... El proyecto EUROTOOLS organiza una universidad de invierno sobre las células madre embrionarias humanas y la pluripotencia inducida. La misma tendrá lugar del 26 al 30 de enero de 2010 en Saariselka. Finlandia.

7) ¿Cuidados/tratamientos o comercio de células madre?

El 29 de julio cuatro médicos fueron arrestados en Budapest por practicar en un establecimiento de salud implantaciones de células madre. Dichas células provenían de embriones extraídos de abortos, y los médicos obtenían el consentimiento de las mujeres para utilizarlos. Uno de ellos ya había dirigido un establecimiento similar en Barbados que había sido cerrado por el gobierno luego de revelaciones sobre los posibles lazos entre la mafia ucraniana y el tráfico de embriones... El Journal de Montréal del 20 de agosto señala que un niño afectado por "profundas lesiones neurológicas" parte este 5 de septiembre a China para la administración de células madre, dado que por la recesión el precio del tratamiento bajó de 80000 a 15000 dólares, lo hace decir a su madre que "el sueño se vuelve accesible". Este niño ya ha recibido varias inyecciones de células madre por vía intrarraquídea en México. Es evidente que, sin esperar el resultado de estudios controlados, hay laboratorios de tratamiento que se instalan en ciertos países y viven de la esperanza que provocan los anuncios de progresos apoyados por un gran revuelo mediático y que hacen difícil distinguir los objetivos a medio y largo plazo de la investigación, de los resultados inmediatos producto de trabajos científicos.

Comunicado de la Academia nacional de medicina (continuación)

nen, de forma comprobada, en los miembros de la familia, justifica la creación de otros centros que permitirían, entre otras cosas, un acceso más regular en todo el territorio. Finalmente, el hecho de dejar a los equipos médicos la libertad de apreciar, junto con los progenitores, la noción de particular gravedad me parece preferible al establecimiento de una lista de enfermedades.

Uno de los mayores problemas, en lo que respecta al DPA, es la eliminación casi sistemática de los niños afectados por trisomía. Sin embargo, ese problema no podrá solucionarse hasta que no se otorgue pleno reconocimiento al niño trisómico, que puede ser un ser feliz y darle felicidad a sus padres. En una sociedad que promueve criterios estereotipados sobre la felicidad, con los problemas económicos y familiares que implican el hacerse cargo de un niño así, no podemos juzgar a las mujeres que abortan luego de ese diagnóstico. Sin embargo, esta triste realidad, no debe hacernos olvidar que los progresos llevados a cabo en la cirugía del embrión, del feto o postnatal, permiten, gracias al DPN, curar y salvar a los niños. Por último, está el problema del riesgo de malformación ligado a los embarazos tardíos.

Es importante aprender a renunciar a procrear cuando ha pasado el momento. En los debates sobre la reproducción asistida y sobre la gestación subrogada, este aspecto de las cosas raramente es aludido. El hecho de aprender a renunciar a una capacidad que se ha perdido no es sin embargo un simple adagio, sino que condiciona todo uso responsable de las tecnologías, lo que enfatiza la necesidad de un cuestionamiento filosófico sobre la condición humana, que remita a nuestros límites, especialmente los temporales. De igual modo, podemos preguntarnos si es legítimo buscar exclusivamente una respuesta médica a un problema que no lo es, como la esterilidad ligada a la edad, e interrogarnos sobre el poco espacio dado a la adopción durante los estados generales de la bioética. Después de todo, el deseo de tener un niño no es lo único que cuenta. La concepción no es la condición sine qua non para la realización de este deseo, si bien es muy importante. Esta observación sugiere la importancia de la creatividad - y su vínculo con la transformación del deseo - y la importancia de la transmisión y de la educación sobre el embarazo y el parto.

Esta cuestión de renunciar a un deseo es central en nuestra relación con la ciencia y la técnica. Abordo aquí el último punto relativo a la utilización de embriones para la investigación científica. No volveré sobre los aspectos técnicos ligados a la investigación sobre las células madre embrionarias ni sobre los descubrimientos recientes del doctor Yamana-ka sobre las células madre adultas (que plantearán otros problemas éticos a partir del momento en el que se podrá concebir un niño con células de la piel o de una sola gameta). Simplemente quiero plantear la siguiente pregunta: ¿por qué tal o cual investigación? Una investigación que apunte a prolongar la duración de la vida ¿justifica la creación de embriones?

Las investigaciones sobre células madre embrionarias proveen de esperanza. Puesto que los embriones supernumerarios están ahí, se los puede utilizar cuando ya no son objeto de un proyecto de familia. La expiración de este plazo parece deseable. Pero, ¿se debe producir embriones para la investigación, crear vida con el objetivo de destruirla para que vivamos más tiempo, e incluso vivamos mejor? ¿Quiénes somos si, para salvarnos, debemos crear vida para luego destruirla? Esta pregunta nos remite a la cuestión del respeto por el ser humano vivo. ¿Cuáles son los límites que imponemos a nuestro deseo, legítimo, de curarnos?

Esta pregunta es la del derecho a ser, lo que Levinas llamaba el dere-

Comunicado de la Academia nacional de medicina (continuación)

cho a ser. Es un problema apenas sospechado, pero que dice mucho sobre el lugar que nos otorgamos, sobre lo que llamamos ser, sobre el sentido del humano que es central en la interpretación de los derechos del hombre, que solemos hacer pensando en los derechos del agente moral y no en todas las obligaciones que esos derecho implican, y en todo lo que dicen sobre el hombre mismo.

La investigación fundamental, que es un bien que tiene su fin en sí mismo, no puede estar subordinada ni a las aplicaciones presumidas ni a las prioridades establecidas en función de las elecciones y los fines de la sociedad. Sin embargo, debe estar determinada en parte por esta cuestión, o al menos, esta cuestión no debe estar completamente ausente en los debates, sobre todo cuando hay recursos humanos y financieros implicados. La cuestión es saber qué es lo que queremos hacer, a dónde deben ir las prioridades y por qué. En esto se ponen en juego nuestro tipo de sociedad y nuestro modelo de desarrollo. Tal vez es tiempo de redefinirlos.

Derecho y filosofía

El derecho es incapaz de nombrar apropiadamente a los embriones, de manera que tengan derecho al respeto, incluso si se los usa para la investigación. La persona tiene derecho a la dignidad, el ser humano al respeto, y la cosa de origen humano también. Sin embargo, ¿cómo pensar el respeto específico hacia las gametas y hacia los embriones in vitro que también son cosas de origen humano (pero no en el mismo sentido que las gametas)? ¿Los embriones in vivo deben considerarse seres humanos o, si nos atenemos al derecho actual, cosas de origen humano? Resultaría útil elaborar categorías intermedias entre la persona y la cosa para pensar el respeto que merece el embrión in vitro e in vivo y evitar que luego de una votación, se pase de régimen de excepción en régimen de excepción hasta la llegar ausencia de régimen jurídico.

Así, la contribución de la filosofía consiste en resaltar que nuestra relación con los embriones revela nuestra humanidad, y por lo tanto que tenemos deberes indirectos hacia ellos. Situando la reflexión en ese nivel, podríamos intentar elaborar una tercera categoría entre cosa y persona (¡sin volver a la noción de potencial persona!) y evitar lo que algunos llaman la instrumentalización del comienzo de la vida humana.

Más que la expresión de cosificación, esta mención de una instrumentalización del comienzo de la vida humana expresa un malestar que debemos tener en cuenta, inclusive al defender la investigación con células madre embrionarias. Este malestar no es el resultado de una posición sustancial, ligada a la creencia en Dios, sino que está relacionado con el temor a que la manipulación del comienzo de la vida humana evidencie un desgaste de la sensibilidad moral en beneficio de una preocupación solo por la rentabilidad e incluso por nosotros mismos, lo cual contradice los ideales que defendemos.

En bioética, como puede verse, todas las cuestiones están relacionadas y todas implican estos desafíos: ¿qué es lo

que avalamos? ¿En qué tipo de sociedad queremos vivir? ¿Quiénes somos?

Extracción de órganos en donantes fallecidos: aspectos éticos

Por el profesor René Robert, jefe del área de reanimación/terapia intensiva, CHU Poitiers

Actualmente, en materia de trasplante de órganos, la principal fuente la constituyen los donantes con muerte cerebral. En estos pacientes, el cerebro se encuentra destruido de forma irremediable, pero durante algunas horas, e incluso días, el corazón continúa funcionando. Este funcionamiento cardiaco automático asociado a la respiración artificial permite el mantenimiento de la perfusión y de la oxigenación de los órganos hasta su extracción. Pero la escasez de órganos exige la búsqueda de otras alternativas. El futuro está probablemente en los trasplantes celulares. Las otras posibilidades son: la disminución de los rechazos de extracción de órganos en los donantes con muerte cerebral, el trasplante a partir de donantes vivos, las técnicas para compartir los órganos para trasplante y optimizar los órganos viejos y la técnica de extracción de órganos de donantes con el corazón parado. Esta última alternativa practicada ya en varios países (España, Bélgica, Países Bajos, Estados Unidos...) está autorizada en Francia por el decreto en Consejo de Estado del 2 de agosto de 2005 (1). Desde 2007, una decena de centros piloto han sido autorizados por la Agencia de biomedicina para la extracción de riñones, e incluso hígados, según el procedimiento a corazón parado. Este tipo de extracción ha demostrado ampliamente su eficacia a largo plazo en lo que respecta la supervivencia de los órganos trasplantados.

Los donantes potenciales son los pacientes con paro circulatorio refractario durante una reanimación cardiopulmonar bien conducida. Deben tener entre 18 y 55 años y responder a los siguientes criterios principales: plazo de paro circulatorio sin masaje inferior a 30 minutos, ausencia de reanudación de toda actividad cardiocirculatoria a pesar de una reanimación de al menos 30 minutos seguida de la constatación de un trazado electrocardiográfico (ECG) plano (o agónico) durante 5 minutos de detención del masaje cardíaco. El masaje cardíaco se retoma con la ayuda de un aparato masajeador y luego se realizan técnicas para salvaguardar los órganos ya sea enfriando los riñones in situ luego de colocar sondas de Gillot en la aorta, justo por encima de las arterias renales y en la vena cava inferior justo por debajo de los riñones, o por circulación extracorporal (ECMO por sus siglas en francés), permitiendo la perfusión y la oxigenación de los riñones mientras que el corazón ya no funciona. El plazo entre la colocación de las sondas o la puesta en práctica de la circulación extracorporal y la extracción debe ser de 180 minutos. (2,3). El protocolo de responsabilidad fue establecido conjuntamente por la Agencia de biomedicina y los equipos de SAMU y modificados recientemente (2). A Partir de ahora existen entonces dos definiciones de

Extracción de órganos en donantes fallecidos: aspectos éticos (continuación)

muerte que autorizan la extracción de órganos: el estado de muerte cerebral y el estado de muerte cardíaca. Ambos estados corresponden o tienen como resultado la destrucción total o irreversible del encéfalo y del tronco cerebral.

La ausencia de información y de debate social antes del establecimiento del decreto de 2005 es responsable de un desconocimiento del procedimiento tanto en el mundo de la medicina como en la población en general. Esto

puede, al menos en teoría, plantear un problema al solicitar la declaración de no oposición en el entorno familiar, mientras que están en curso técnicas "espectaculares" de reanimación. El comité de ética de la Agencia de biomedicina y la Academia de medicina dieron el visto bueno a este tipo de extracción de órganos (2). Sin embargo, se suscitaron varios interrogantes éticos en lo que respecta las modalidades de extracción (4-9). Por otro lado, la denominación de ese tipo de extracción fue modificada en 2008: ya no se

habla de extracción a corazón parado sino de extracción en una persona fallecida por paro cardíaco. Estos interrogantes éticos no cuestionan el interés clínico del uso de este tipo de extracciones, ni el carácter ético de la extracción de órganos en tanto tal (4).

Los problemas éticos que plantean los tipos de extracciones son los siguientes:

-la definición de muerte: la validez de la constatación de la muerte está ligada a la convicción de la ineficacia de las maniobras de reanimación. Ahora bien, no hay consenso sobre la duración de la reanimación ni sobre la duración de la suspensión de la reanimación antes de constatar el deceso (10-12). En teoría, el diagnóstico de la muerte por parte del equipo de urgencias es independiente de la intención de posible extracción de órganos. Complicando aún más el debate, ciertos equipos en una situación de paro cardíaco refractario con criterios similares a los de las indicaciones potenciales de extracción con corazón parado, realizan de forma precoz una asistencia circulatoria terapéutica con el fin de llevar a cabo una revascularización de coronarias (13). Se obtuvieron resultados prometedores, pero por parte de un solo equipo en Francia. Además, esta técnica todavía se encuentra en período de evaluación.

-la instrumentalización del cuerpo: a veces las técnicas invasivas de conservación de órganos son implementadas antes de contar con el consentimiento del paciente por medio de la familia. El riego entonces es el de considerar al donante "como un medio" y no "como un fin en sí mismo".

-la información a las familias: en muy poco tiempo, hay de comunicarles que su familiar falleció y a la vez tratar de conocer la posición del difunto sobre la donación de órganos. Puede imaginarse la complejidad de la estrategia de información para dar a las familias en el lugar: información dada por el médico durante la realización del masaje cardíaco, justificación del traslado al hospital para permitir mejores condiciones de información. La ausencia de familia en el lugar ciertamente facilita las decisiones de traslado a un lugar especializado. La información de las familias en el ámbito de una alta tecnicidad alrededor del paciente puede

resultar particularmente compleja. Sin embargo, el consentimiento de la familia para la donación de órganos es para algunos más fácil que cuando hay muerte encefálica ya que el aspecto clínico es realmente el de un muerto: las extremidades están frías y el corazón ya no late.

Organizar la extracción de órganos de un paciente con muerte encefálica, teniendo en cuenta la información y la contención de las familias, se compara a menudo con una carrera contra el reloj: aquí es realmente una carrera

contra el cronómetro. Así, las interferencias con el proceso de duelo ya subrayadas en el caso de extracciones en pacientes con muerte encefálica, pueden eventualmente ser mayores en este tipo de situación.

-vivencia del personal de cuidados médicos: que tienen una doble misión: primero salvar una vida, y luego, una vez establecido el diagnóstico de muerte, conservar órganos. Estos profesionales piden "que se lleve a cabo una política nacional que conduzca a que cada individuo se pronuncie claramente sobre su voluntad de donar o no" (4).

-ausencia de información del público que contrasta con la voluntad de una amplia sensibilización del público para la donación de órganos en general y que podría reflejar las ambigüedades éticas frente a este tipo de extracción.

En ciertos países, como Estados Unidos, Bélgica y Gran Bretaña, pueden realizarse extracciones en pacientes fallecidos luego de una detención terapéutica (categoría III de Maastricht). En la práctica, luego del deceso que ocurre tras la detención terapéutica, se realiza masaje cardíaco y se emprenden las técnicas de conservación de órganos citadas anteriormente, lo cual permite la extracción de órganos.

En esta situación, prohibida en Francia, puede verse que el procedimiento de información de los familiares es más abordable. En cambio, se plantea la cuestión del potencial nexo entre la decisión de la detención de terapéutica y la extracción de órganos.

Solo se dispone de pocos estudios para evaluar la aceptación por parte de los profesionales de la salud o del público respecto de los pacientes fallecidos por paro cardíaco. En un estudio preliminar de 2008 (datos no publicados) realizado a 110 médicos, enfermeros y auxiliares de reanimación/ terapia intensiva, se constató que el 85% de los paramédicos ignoran la práctica de extracción a corazón parado/



Extracción de órganos en donantes fallecidos: aspectos éticos (continuación)

asistolia. Luego de la explicación del procedimiento, esta práctica ya no planteaba problemas éticos para un 80% de ellos. Los médicos conocían esta práctica en un 90% de los casos, pero la interrogación ética era más marcada. En efecto, la ausencia de problemas éticos particulares referidos a esta técnica se constató en solo el 65% de los casos (p<0,05). Un estudio reciente también realizado por cuestionario sugería una mejora en la aceptación de la donación de órganos a corazón parado por el análisis de las razones de fracaso de tales extracciones (14).

Parece necesaria la realización de estudios clínicos suplementarios para enriquecer el debate ético, formalizar la reflexión y probablemente ayudar en las estrategias de información claramente necesarias en relación a esta técnica innovadora y visiblemente útil para nuestra sociedad.

Referencias

[1] Diario oficial. Decreto 2 agosto 2005: N°2005-949

[2] Antoine C, Tenaillon A et al. Conditions à respecter pour réaliser

des prélèvements de reins sur des donneurs à coeur arrété dans un

établissement de santé autorisé aux prélèvements d'organes. Agence

de Biomédecine. 2007

[3] Burnod A, Antoine C, Mantz J et al. Réanimation préhospitalière des

patients à coeur arrété en vue d'un prélèvement d'organe. Réanimation

2007;16:687-694.

[4] Position de la Société de réanimation de langue française (SRLF)

concernant les prélèvements d'organes chez les donneurs à coeur Arrêté. Réanimation 2007;16:428-435.

[5] Truog RD. Consent for Organ Donation- Balancing Conflicting Ethical

Obligations. N Engl J Med.2008;358:1209-1211.

[6] Whetstine L, Streat S, Darwin M et al. Pro/con ethics debate: When is

dead really dead? Crit Care 2005;9:538-542

[7] Rady MY, Verheijde JL, McGregor J et al. «Non-Heart-Beating,»or

«Cardiac Death,» Organ Donation : Why We Should Care. J Hosp Med.

2007;2:324-334.

[8] Luskin RS, Glazier AK, Delmonico FL. Organ Donation and Dual

Advocacy. N Engl J Med.2008;358:1297-1298.

[9] Boles JM. Les prélèvements d'organe à Coeur arrété. Etudes 2008

: 619-630

[10] Morrison LJ, Visentin LM, Kiss A et al. Validation of a Rule for termination of Resuscitation in Out-of-hospital Cardiac Arrest. N Engl J

Med.2006;355:478-487

[11] De Vos R, Oosterom L, Koster R.W et al. Decisions to terminate

resuscitation. Resuscitation 1998;39:7-13.

[12] Whetstine L, Streat S, Darwin M et al. Pro/con e thics debate: When is dead really dead? Crit Care 2005;9:538-542

[13] Massetti M, Tasle M, Le Page O et al. Back from irreversibility:

extracorporeal life support for prolonged cardiac arrest. Ann.Thorac.

Surg. 2005;79:178-184.

[14] D'Alessandro AM, Peltier JW, Phelps JE. Understanding the antecedents of the acceptance of donation after cardiac death by healthcare professionals. Crit Care Med. 2008;36:1075-1080.

Estados generales de la bioética en el CHU de Poitiers: marzo – mayo 2009

(Extraídos del informe remitido)

El CHU de Poitiers se sumó al procedimiento nacional de <u>evaluación</u> de las leyes de bioética en vistas a su próxima revisión, y a estos efectos se han elegido cuatro temas que dieron lugar a tres "cafés éticos" y a una conferenciadebate, para los cuales el espacio de reflexión ética contó con la colaboración de dos profesores de filosofía: Marie-Laure Noireau y Benoît Pain.

Con respecto a la medicina predictiva ("¿La biología debe prever el futuro del hombre?"), el Prof. Gilbert del CHU de Poitiers, genetista, y el Dr. Gesta del CH de Niort han colaborado en estos debates.

Se discutió ampliamente la cuestión de un "deber informar" a la familia en el caso de enfermedades congénitas graves. El debate permitió llegar a la conclusión de que este principio no es pertinente en los numerosos casos en los que la aparición del riesgo es hipotético y en los que, de no serlo, de todas formas no se podrá proponer ninguna profilaxis o tratamiento

Por otro lado, comunicarle a alguien que "si desea que estar informado" dispondrá de datos relativos a su estado de salud, pareciera nuevamente limitar de facto el "derecho a no saber".

También se ha considerado la posibilidad de que el día de mañana la información de consanguinidad pueda, sobre todo cuando es posible iniciar un tratamiento precoz, no incumbir al paciente mismo sino estar administrada por el médico. En efecto, aquél no es responsable ni de su afección ni del lazo genético que asocia su enfermedad a personas con las cuales tal vez no tiene ningún vínculo personal. Esto dio pie para constatar que sin duda la legislación tiende a sobrevaluar los lazos biológicos en relación al tejido relacional y afectivo que funda la "familia" y los grupos humanos.

En relación a la extracción y trasplante de órganos, células, tejidos ("¿qué modalidades de donación para el futuro?"), el Dr. Pinsard, anestesista-especialista en reanimación/ terapia intensiva, y el DDR Thierry, nefrólogo, en el CHU de Poitiers, permitieron profundizar los cuestionamientos sobre este tema.

La primera cuestión debatida giró en torno a la AMPLIA-CION o no del círculo de posibles donantes vivos. Una parte de la asamblea se mostró claramente a favor de esto, argumentando que entre amigos pueden existir lazos más fuertes aún que con los mismos padres, quienes pueden verse sobrepasados ante la solicitud de donar. El argumen-

Estados generales de la bioética en el CHU de Poitiers: marzo – mayo 2009 (continuación)

to de peso del sentimiento de obligación no resultó en efecto mucho más influyente en el marco de nuevos donantes que en el de los donantes actualmente solicitados (hermanos, primos...).

Con respecto a la eventual implementación de un registro nacional de donantes, los riesgos que implicaría una iniciativa semejante han sido inmediatamente identificados, ya que muchas personas que podrían ser aptas para la donación post-mortem, no llevarían a cabo los trámites de inscripción necesarios si estos existieran. El número de donantes potenciales se vería necesariamente afectado. En efecto, aún si el registro dejara lugar al consentimiento presumido en el dispositivo: ¿cómo podría la familia autorizarse a posteriori a hacer una elección que el difunto no ha hecho en vida aún estando explícitamente invitado a hacer-lo por la reglamentación?

Sobre el tema de la reproducción asistida ("mañana: ¿para quién? ¿Cómo?"), el Prof. Pierre, ginecólogo-obstetra, el Dr. Blázquez y el Dr. Rousseau del equipo de reproducción asistida del CHU de Poitiers, han precisado el desafío de esta vasta problemática.

La primera cuestión que se abordó fue la del carácter deseable o no de ampliar la indicación de reproducción asistida, actualmente destinada a los casos de infertilidad médica, patológica, en pos de incluir los casos de infertilidad "social" (infertilidad ligada a la edad, a la homosexualidad...).

Esto permitió ver que actualmente el "control" que supuestamente opera sobre el carácter médico de los pedidos de reproducción asistida no está plenamente ejercido, ya que hay parejas heterosexuales que no han tenido relaciones sexuales y sin embargo lo superan. Ahora bien, el hecho de que este "control" se realice hoy de manera imperfecta no resultó problemático, sobre todo para los médicos supuestamente encargados del mismo, sino todo lo contrario. No obstante, a pesar de esta relatividad, no ha concluido el debate sobre los casos que no tienen basamento médico.

Por otro lado, la cuestión de la ampliación de la reproducción asistida permitió señalar que esto implicaría indirectamente una forma de retroceso en la concepción social de la paternidad (padre o madre es aquél o aquélla que cría al niño y no necesariamente debe ser su progenitor), con una fuerte valorización de la paternidad biológica que podría disminuir el valor simbólico de la "paternidad adoptiva".

Con respecto a la posibilidad de suprimir el anonimato de los donantes de gametas, la hipótesis de una "eliminación parcial", como en ciertos países europeos, se mostró poco probable, puesto que por un lado resulta inapropiada para satisfacer a las personas en busca de una "identidad", y por otro es suficiente para ahuyentar a los potenciales donantes cuya concepción de la donación está necesariamente ligada al anonimato. Sin embargo, resultó difícil "promover" la reproducción asistida y el acceso a la "paternidad biológica" sin garantizar el derecho a conocer sus orígenes biológicos. Si es importante poder tener un hijo biológico, ¿cómo puede ser menos importante tener acceso al origen

biológico?

No obstante eso, tal vez el fomento de los lazos afectivos como componentes fundamentales de la naturaleza humana se base en eliminar los misterios biológicos que son objeto de fantasmas/fantasías, tanto más presentes en cuanto su conocimiento permanezca en el terreno de la prohibición.

En relación a la cuestión de los embriones supernumerarios y su argumentación exponencial, el debate debía propiciar la reflexión profunda sobre la limitación del número de embriones "creados". La demografía de los embriones congelados podría en efecto parar de crecer en pos de la congelación de ovocitos, generando sin dudas menos tensiones psicológicas para las parejas.

Con respecto a la imposibilidad de la transferencia de embrión post-mortem, la misma fue considerada violenta ya que, si la fecundación in vitro y transferencia embrionaria debe ser considerada como el equivalente a un embarazo normal, es injusto no realizar una si la mujer lo pide, con el pretexto de que el padre ha muerto, siendo que el embarazo normal no se detendría por el deceso del padre. La solución que se ajusta más al principio de autonomía sería la de pedir a toda pareja que solicite una fecundación in vitro y transferencia embrionaria confirmar su deseo o no de que la fecundación in vitro se aplique en caso de defunción del cónyuge masculino luego de una fecundación in vitro que fracasa pero que puede ser reconducida por un embrión supernumerario.

La sociedad no debería oponerse ideológicamente a una voluntad claramente expresada por la pareja y luego confirmada por la mujer luego del deceso de su compañero.

En cuanto a la problemática de la gestación subrogada, pareciera que ésta presentaba demasiados e importantes riesgos de desviaciones mercantiles. Sin embargo, ¿no sería más necesario de lo que se piensa autorizar en Francia en condiciones "satisfactorias", si es que existen, lo que en el extranjero se practica en condiciones contrarias a la ética y a lo cual no obstante sabemos por experiencia que se tiene acceso?

Al mismo tiempo, ¿puede Francia soñar con saber "enmarcar" una práctica cuya simple consulta en Internet demuestra la imposibilidad de prevenir las desviaciones? Con respecto al tema de las autorizaciones para experimentar con embriones y células madre, la conferenciadebate del Prof. Turhan, hematólogo en el CHU de Poitiers, puso de manifiesto que las investigaciones realizadas a partir de células pluripotentes y adultas parecen presentar las mismas esperanzas-expectativas, a la vez que suscitan tensiones éticas relativas a la utilización de embriones con fines científicos.

En efecto, las sucesivas leyes llamadas de bioética no buscan extender indefinidamente los límites del permiso, como si reinara un relativismo moral. Aquí hay desafíos antropológicos mayores que necesitarían una reflexión a largo plazo sobre el proyecto que el Hombre tiene sobre su Humanidad...•