



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

FLACSO
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Bioética y Derechos Humanos en una mirada latinoamericana

Bioètica i Drets Humans en una mirada llatinoamericana

Bioethics and Human Rights in a Latin American perspective

DIEGO NICOLAS BISCIONI, THIAGO ROCHA DA CUNHA, ALINE ALBUQUERQUE*

* Diego Nicolas Biscioni: Coordinador del Módulo de Salud, Bioética y DDHH del Observatorio de Políticas Públicas de la Universidad Nacional de Avellaneda, Argentina. Magister en Salud Pública (UNLP), Especialista en Epidemiología (UNLa). Email: diegobiscioni@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5571-966X>.

* Thiago Rocha da Cunha. Doctor en Bioética. Profesor del Programa de Pos Graduação em Bioetica de la Pontificia Universidad Católica de Paraná (Brasil). Email: caixadothiago@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6330-2714>.

* Aline Albuquerque. Profesora del Programa de Pos Graduação em Bioetica de la Universidad de Brasilia. Magister en Derecho (UFRJ) y Doctora en Ciencias de Salud (UnB). Email: alineoliveira@hotmail.com. Email: <https://orcid.org/0000-0002-5568-0790>.



Copyright (c) 2023 Diego Nicolas Biscioni, Thiago Rocha da Cunha, Aline Albuquerque.
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

Si bien parten del mismo contexto histórico y comparten preocupaciones centrales de fondo relacionadas con la protección de la persona humana, la interfaz entre Bioética y Derechos Humanos aún está experimentando un lento proceso de consolidación. Este artículo presenta un análisis histórico y conceptual de esta interfaz desde una perspectiva latinoamericana de la Bioética. Presenta dos temas que ejemplifican la complejidad - y el potencial - de este enfoque: la educación en bioética y la promoción de los Derechos de Pacientes. Sin desconocer las divergencias éticas y políticas que impregnan la discusión, el trabajo concluye en la necesidad de profundizar en este enfoque como vía para hacer efectivas las principales tareas que dieron origen a los dos campos: Bioética y Derechos Humanos, teniendo en cuenta el contexto histórico de la región.

Palabras clave: bioética; derechos humanos; educación; derechos de pacientes; Latinoamérica.

Resum

Tot i que parteixen del mateix context històric i comparteixen preocupacions centrals de fons relacionades amb la protecció de la persona humana, la interfície entre Bioètica i Drets Humans encara està experimentant un lent procés de consolidació. Aquest article presenta una anàlisi històrica i conceptual d'aquesta interfície des d'una perspectiva llatinoamericana de la bioètica. Presenta dos temes que exemplifiquen la complexitat - i el potencial - d'aquest enfocament: l'educació en bioètica i la promoció dels Drets de Pacients. Sense desconèixer les divergències ètiques i polítiques que impregnen la discussió, el treball conclou en la necessitat d'aprofundir en aquest enfocament com a via per fer efectives les tasques principals que van donar origen als dos camps: Bioètica i Drets Humans, tenint en compte el context històric de la regió.

Paraules clau: bioètica; drets humans; educació; drets de pacients; Llatinoamèrica.

Abstract

Although they start from the same historical context and share central fundamental concerns related to the protection of the human person, the interface between bioethics and human rights is still undergoing a slow consolidation process. This article presents a historical and conceptual analysis of this interface from a Latin American perspective of bioethics. It presents two themes that exemplify the complexity - and potential - of this approach: education in bioethics and the promotion of patients' rights. Without ignoring the ethical and political divergences that permeate the discussion, the work concludes for the need to deepen this approach as a way to make effective the main tasks that gave rise to the two fields: Bioethics and Human Rights, taking into account the historical context of the region.

Keywords: bioethics; human rights; education; patients' rights; Latin America.

1. Introducción

La Bioética y los Derechos Humanos (DDHH) son frutos de un mismo período histórico: se relacionan con el período posterior a la Segunda Guerra Mundial, en el cual la humanidad se encontraba en una encrucijada de civilizaciones marcada por la percepción de que, por primera vez en su historia, podría ponerse en peligro de extinción por sus propias acciones.

Las atrocidades ocurridas en la guerra revelaron cómo la racionalidad moderna, hasta entonces concebida como un aporte a la seguridad de la civilización frente a la barbarie, podía aplicarse en la creación de una eficaz maquinaria de muerte como, por ejemplo, los campos de concentración nazis donde se vio la orquestación del exterminio sistemático de grupos de población. El bombardeo atómico de los Estados Unidos de América en Japón también reveló un abusivo poder científico y tecnológico que, además de desnudar la crueldad en la muerte de miles de personas inocentes en Hiroshima y Nagasaki, también reveló la posibilidad de extinción instantánea de la vida humana y no humana en el planeta.

Esta misma racionalidad científica fue utilizada por médicos y científicos nazis que, además de atrocidades, aplicaron metodologías científicas en experimentos inaceptables con seres humanos encarcelados.

Así, mientras los DDHH se establecieron como una forma de generar obligaciones para los estados con el objetivo de proteger la dignidad de sus jurisdicciones, la Bioética surgió, dentro del propio campo científico, como un intento de proteger a la persona humana frente a los riesgos derivados del desarrollo científico y tecnológico.

Desde este contexto, este artículo busca reflexionar sobre la interfaz entre Bioética y DDHH desde una perspectiva de autores de Latinoamérica. Por lo que destaca algunas cuestiones teóricas relacionadas con el debate ético sobre DDHH, tanto como señala algunas aplicaciones que se derivan de ella mediante el campo de la educación en Bioética y Derechos Humanos de Pacientes (DDHHP).

2. Derechos Humanos: debates contemporáneos en Latinoamérica

Los debates sobre el alcance de las normas internacionales de DDHH tanto como los del sistema global de protección, presentan diferentes lecturas e interpretaciones. En definitiva, puede decirse que los DDHH tienen una naturaleza internacional y que sirven como base para la toma de decisiones por parte de los Estados, o sea por los sistemas políticos o sus representantes, que los establecen normativamente y vigilan su cumplimiento. Los últimos debates sobre la validez de los

DDHH pueden encuadrarse –en un primer término– en dos concepciones: ya sea como derechos morales (sin reconocimiento normativo) o como derechos positivos (es decir, inscriptos en normas internacionales o internas). (1)

El reconocimiento de los DDHH bajo un amparo normativo colabora con su cumplimiento. Los DDHH pactados a nivel mundial mediante consensos se encuentran en la Declaración Universal de DDHH de las Naciones Unidas (1948) y se especifican en los Pactos Internacionales (1966) de Derechos Civiles y Políticos, y de los Derechos Sociales, Económicos y Culturales. Los últimos debates sobre la validez de los DDHH pueden encuadrarse sobre fundamentos de distinta índole: filosófica, de los derechos morales, jusnaturalista, positivista, individualista, utilitarista y dialógica.

Oliveira (1) resume este debate en concordancia con la presentación de Donnelly y Bobbio, quienes sostienen que el resultado está, por un lado, en las diversas normas que parten de la Declaración de 1948 y los Pactos subsecuentes y la crisis de los fundamentos de los DDHH, por el otro, como problema político en lugar de filosófico. De ahí que no resulte necesario superarlo o justificar sus fundamentos sino —antes— protegerlos.

En este sentido, uno de los problemas ético-políticos que atraviesan la discusión sobre DDHH en Latinoamérica es su carácter universalista o relativista teniendo en cuenta las especificidades culturales de la región. La postura relativista afirma que los DDHH partieron de la construcción eurocéntrica y que otras culturas no encuentran en ellos la mejor forma de protección de la persona humana. Una de las principales críticas apunta al énfasis histórico de los DDHH en la ideología liberal, enfocada en la dimensión individual.

Respecto a lo planteado anteriormente, por ejemplo, Boco y Bulanikian (2) sostienen que los DDHH podrían ser un valor global, una vez que se reconoce que sus fundamentos morales suelen descansar en ideologías económicas de clase. Así, los autores cuestionan:

“¿Por qué la falta de libertad económica puede parecer menos obvia y menos injusta que otras formas de ausencia de libertad? ¿Por qué la libertad económica es percibida como una condición menos necesaria para la democracia que el proceso de libertad de expresión?”.

De hecho, Oliveira comprende que para la constitución de una Bioética comprometida con los DDHH debe defenderse el carácter universal, puesto que sus normas fueron consensuadas a nivel mundial y operan como un sistema internacional de protección de las personas. Quienes apelan a los DDHH en el ámbito de la Naciones Unidas (sean personas físicas o gobiernos) lo hacen por la previa adopción de consensos, incluso cuando estos derechos no se respeten en su totalidad y/o se retarde su ampliación con las sucesivas administraciones (1).

De acuerdo a las expresiones vertidas por Rita Segato (3), las diferentes comunidades que pueblan el planeta están compuestas por grupos étnicos que guardan sus propias leyes, normas morales y posturas ante los DDHH. Aun así, muchos de estos grupos que no componían la base cultural europea, como muchos pueblos originarios, reconocieron los DDHH como una herramienta útil para la defensa de sus propios derechos. Podría decirse que esta cuestión se halla, de alguna manera, emparentada con la puja entre el proyecto relativista y el proyecto universalista de DDHH. Desde la antropología producida en Latinoamérica, Segato ha propuesto un corrimiento de esta dicotomía para considerar otra dimensión de la existencia humana con distinto fundamento, con la finalidad de impulsar y expandir los DDHH desde la ética y en diferentes horizontes culturales.

Es por ello que es importante reconocer las especificidades históricas del desarrollo de los DDHH en Latinoamérica, las cuales se dan con un marco común a toda la región que tiene que ver con la instalación de las dictaduras cívico-militares por todo el continente durante la denominada “Guerra Fría”. La violencia estatal-militar por un lado y la implementación de políticas neoliberales (sobre todo a partir de los años 1980) marcaron a los DDHH en la región en dos sentidos:

- (1) Con el enfrentamiento político a los abusos por parte de las fuerzas estatales militares locales, así como de las influencias internacionales -especialmente de Estados Unidos de América- que por medio de operaciones como la denominada “Operación Cóndor” en Sudamérica, fue directamente responsable por la instalación de las referidas dictaduras en la región
- (2) Por la defensa política del papel del estado como agente de supresión de problema sociales comunes a la región, como la pobreza, el hambre, la violencia rural y otros problemas estructurales que se remontan desde el proceso de colonización incluyendo sus desdoblamientos más recientes con el proceso de globalización (4).

Segato (3) se plantea la cuestión de dirimir las costumbres de diferentes sociedades, como aquellas de Latinoamérica, con sus propios derechos instituidos y que no podrían ser contradictorios con las normas internacionales. Las recomendaciones de los defensores del pluralismo para la solución de estos conflictos presentan ciertos problemas, pues no se reconocen al mismo nivel las normas que surgen de prácticas ancestrales con el derecho positivo estatal o internacional. Esto ocurre en nuestra región con diversos pueblos y sus tradiciones, que encuentran una tensión entre la ley establecida y las costumbres o derecho consuetudinario.

En este sentido, complementa Guerrero Guerrero (5) -desde la discusión acerca de ciudadanía y DDHH- que el reto será generar un cuerpo de DDHH para cada individuo en su comunidad o trabajo, más allá de su origen o ciudadanía formal. Por otro lado, aporta la necesidad

de examinar los derechos civiles, políticos y sociales, no desde el marco de la ciudadanía formal, circunscrita a una nacionalidad, sino desde una concepción más general e inclusiva de DDHH.

En otras palabras, tal como plantea Segato, se trata de mover permanentemente el campo de la moral y el derecho; en definitiva, podría decirse el recurso de la jurisprudencia. O sea, con una apertura a nuevas perspectivas y nuevos aprendizajes que vienen de las características históricas y culturales de la región latinoamericana, con fiabilidad y asombro, con un pensamiento crítico capaz de movilizar pueblos y sociedades. Así como la conciencia moral lleva a reconocer el sentimiento de culpa, la conciencia ética habilita visualizar las propias responsabilidades.

De hecho, la ética invita a mirar en derredor, el entorno inmediato, con fines de revisar la moral que orienta y limita; se trata de un principio que motoriza los DDHH. En contacto con el otro, se presenta la posibilidad de descubrir insatisfacciones con los patrones morales compartidos en comunidades de cualquier parte. Estas necesidades insatisfechas –transformadas en reclamos– fundamentan los DDHH y sensibilizan sobre las necesidades disidentes que conforman otro tipo de esperanza sobre las disposiciones de la ley.

3. Bioética y Derechos Humanos: interfaces teóricas y normativas

Beauchamp y Childress (6) —precursores de la teoría principialista de la bioética— no hicieron referencia a los DDHH en sus postulados éticos. Tan solo objetan los DDHH ante la posibilidad de conflictos entre derechos de igual medida. Así, la teoría principialista, al no relacionar sus cuatro principios con los DDHH, opera sin una base normativa sólida, alejado de los valores morales, comunitarios, históricos y culturales. Además, el Principialismo no toma en cuenta los contextos históricos y culturales.

Por otro lado, la producción en Bioética en Europa Continental tanto como en Latinoamericana tiende a establecer una aproximación teórica y normativa más robusta como el marco de los DDHH. En esta perspectiva, la Bioética es pertinente a los DDHH puesto que se inserta en cuestiones relacionadas con la salud, el medio ambiente y el desarrollo científico. Asimismo, en el área de los dilemas morales, las condiciones socioeconómicas que provocan la existencia de la desigualdad y vulnerabilidad social también se relacionan con lo público, es decir, con las decisiones tomadas por el Estado. Una Bioética que considere los DDHH al analizar los dilemas morales se dedicará a los conflictos macro, por la relación entre el Estado y el individuo. Si no se incorporan los DDHH, se dejan a un lado normas universalmente acordadas. Por esto, el campo de la Bioética necesita ser coherente con los supuestos teóricos y normativos de los DDHH. A fin de

bosquejar mejor la relación entre Bioética y DDHH, Aline Albuquerque (1) presenta el siguiente análisis que consta de cinco formas de conexasión ambos campos:

Tabla 1 – Bioética y DDHH

Normas de protección de bienes éticos básicos	Aplicados a la Bioética y a los dilemas morales	DDHH aplicados a investigación con seres humanos	DDHH: protección mínima en principios bioéticos	DDHH para la construcción de parámetros globales de Bioética
El conocimiento	Interpretación de la Declaración de Helsinki	Derechos al disfrute de salud física y mental	DDHH para los principios de Bioética global	Para acciones compartidas universalmente
Libertad, justicia	Principios de los DDHH a la salud	Derecho a beneficios, progreso científico y aplicaciones	DDHH en normas de Bioética protectoras de la persona humana	Para diálogo y construcción de consensos
Integridad personal	No discriminación	Derecho a no ser sometido a experimentos sin consentimiento libre	Sistema de DDHH y principios de normas Bioética unidad axiológica-normativa	Para compromisos políticos
Equidad, solidaridad	Igualdad, participación	Derecho del niño a las medidas específicas de protección		Construcción y defensa universal del compromiso ético
Diversidad cultural	Transparencia	Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales		Respeto a las particularidades locales y regionales
Igualdad, cooperación	Protección de personas vulnerables	Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos		Rechazo al imperialismo moral
La salud	Evaluación de políticas públicas	Convención sobre los Derechos del Niño.		Rechazo a las medidas unilaterales sin el aval de la ONU.

Fuente: elaboración propia.

4. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO

El International Bioethics Committee (IBC) —formado en 1993— junto con la UNESCO emitió la Declaración Universal del Genoma Humano y Derechos —adoptada en 1997— y la Declaración Internacional de Datos Genéticos (2003). La IBC se dedicó a la preparación de un documento para comenzar a desarrollar consensos internacionales relacionados con éticas y prácticas surgidas de la ciencia y tecnología (10).

Después de un proceso de reuniones de representantes gubernamentales y de especialistas, en el 2005 se arribó al producto de consensos internacionales y se constituyó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (DUBDH), primer instrumento legal no vinculante que relaciona la Bioética con los DDHH. Esta Declaración, en cuyo proceso de construcción se constata la participación activa de Latinoamérica, está dirigida a los Estados y contiene las cuestiones éticas concernientes a la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías aprovechadas en los tratamientos médicos de los seres humanos. Está organizada en 28 artículos con las previsiones generales, los principios, las aplicaciones de los principios y las disposiciones generales.

Estos principios están dedicados a orientar a los Estados, organizaciones, comunidades, demás personas jurídicas e individuos en la legislación y políticas en el campo de la Bioética y los DDHH. Asimismo, reconoce la libertad científica, promueve el desarrollo médico, científico y tecnológico equitativo, y protege a las futuras generaciones y la biodiversidad.

El principal objetivo que persigue la DUBDH es el respeto por la dignidad humana, los DDHH y las libertades fundamentales. Los artículos que componen el documento internacional están dedicados a las temáticas clásicas de la Bioética médica, pero también avanza para temas de interés en Latinoamérica, como la Bioética social y la Bioética ambiental.

5. El currículo UNESCO para bioética y derechos humanos

La DUBDH establece en su composición las estrategias posibles para conducir sus objetivos, mediante los aparatos estatales, a las organizaciones políticas y civiles y a los individuos – científicos o pertenecientes al ámbito académico. El artículo refiere a la obligación de los Estados para su promoción y establece la educación y formación en Bioética, así como la creación de programas para su difusión.

Si bien uno de los objetivos es dar a conocer los fundamentos de la Bioética y los DDHH, a esto se suma la posibilidad de comprender con mayor amplitud los inconvenientes que hasta ahora surgieron por los adelantos científicos y tecnológicos en el plano de la ética. Para facilitar la función educativa de los Estados, la UNESCO ofrece un Core Curriculum (7) en Bioética con los contenidos mínimos, dada la dificultad que representa para su difusión y transmisión, es decir, en su expresión para con la opinión pública. A estos fines, se ofrecen manuales para colaborar con las y los profesores que trabajan en la educación en Bioética.

Como se señala, el Core Curriculum posee los contenidos mínimos, por lo cual no tiene la voluntad de imponer un modelo de Bioética específico, sino articular los pensamientos de los científicos abocados a la Bioética: científicos sociales, médicos/as de distintos países y culturas, entre otros. No se trata de una propuesta pedagógica, sino de una herramienta abierta al debate.

María Albert (8) —de quien se recuperan estos análisis— sostiene que la DUBDH, además de poseer una trascendencia ética, contiene también una dimensión jurídico-política y (de acuerdo con el consenso que deja abierto el Core Curriculum para la enseñanza en Bioética) en su desarrollo, hasta donde resulta posible cuestionar sus fundamentos. La UNESCO recomienda a los docentes en Bioética implementar el Core Curriculum de acuerdo a los condicionamientos sociales y culturales de cada sociedad. Para argumentar esto, Albert analiza desde dónde puede enseñarse la bioética: la antropología, la filosofía, desde la metafísica o por fuera de ella. El programa del Core Curriculum ofrece al profesor o profesora los materiales de estudio y casos prácticos sobre los temas que se abordan, organizados estos en tres ejes principales.

El primer eje se aproxima a la pregunta por la esencia de la ética y la experiencia del deber; así también la variabilidad de los juicios morales y las proposiciones con sentido moral. Luego, el segundo eje trata de la naturaleza de los juicios morales y los criterios que se utilizan para juzgar moralmente algo. Por último, el tercer eje ofrece las fases fundamentales de la deliberación moral, tales como la deliberación acerca de los hechos y la deliberación acerca del valor y el deber en casos concretos (con contemplación de los intereses expuestos y/o la sensibilidad para detectar las distintas problemáticas).

Con esta organización, se presenta un caso y se identifican los problemas morales que se presentan y cuál representa el principal. Luego, pone de manifiesto qué valor o valores (justicia, sinceridad, etc.) se hallan comprometidos. Por último, se propone adoptar la “mejor” solución, es decir, aquella que cumpla los valores positivos del caso y que permita comprobar la coherencia del resultado de dicha elección. Si el caso se encuentra regulado, entonces corresponde la observación de la ley al respecto. En este sentido, el programa del Core Curriculum sugiere recurrir a otras opciones públicamente conocidas, invertir el tiempo necesario para la toma de decisiones y procurar un control de las emociones ante el juicio práctico. La consumación se

considerará el resultado de un proceso reflexivo. El razonamiento para el análisis de los casos resulta útil para la decisión, puesto que encuentra un modelo y no solo un procedimiento (8).

El Core Curriculum —con sus 15 principios que constan en la DUBDH— propone un programa con unidades que admiten su puesta en práctica sin un orden preestablecido. Cada unidad contiene elementos teóricos, a fin de que los estudiantes puedan racionalizar en sus prácticas y presenten trabajos escritos, tesis, análisis de casos, etc. Así también, contiene un cuestionario para que profesores y estudiantes puedan evaluar el método y hacer llegar sus apreciaciones a la UNESCO para, de esta forma, consensuar las mejoras pertinentes.

En Latinoamérica, existen ejemplos de universidades que adoptan el Core Curriculum como eje central de sus actuaciones formativas en el área. Inspirada en el método de la UNESCO, la Universidad de Brasilia, por ejemplo, en el 2010 adaptó el programa de la cátedra de Bioética a las situaciones persistentes de la realidad brasileña, los grupos sociales locales y su cultura.

En Argentina, se destaca la experiencia reciente en la Universidad Nacional de Avellaneda (UNDAV) de Argentina, en la cual incorporó el Core Curriculum a partir de un Memorándum de Entendimiento entre dicha institución y UNESCO, celebrado en 2018. Del mencionado acuerdo surgió la creación de la asignatura interdepartamental Bioética Latinoamericana. Con un anclaje en la DUBDH y con perspectivas latinoamericanas en Bioética, la materia es ofrecida de modo interdisciplinario en distintas carreras como enfermería y periodismo. (9)

El conocimiento crítico permite a los estudiantes abrirse a nuevas perspectivas en una realidad concreta y discutir las decisiones que deben tomarse. Este caso representa un ejemplo del alcance teórico y práctico que puede tener el Core Curriculum para llegar a legislaciones o regulaciones profesionales de carácter internacional. El impacto de la capacitación en Bioética del Core Curriculum apunta a la conducta humana y a las relaciones interpersonales a través de valores éticos que rigen la vida social. Se trata de una ética basada en la dignidad humana, la libertad, la justicia que —con el tiempo— se consolida para ser un referente epistemológico y arribar —así— a una Bioética cercana a los conflictos de los países de la región latinoamericana (10).

6. Derechos Humanos de pacientes desde Latinoamérica

Como se ve en este artículo, la Bioética desde la perspectiva de Latinoamérica se ha dedicado al desarrollo de formas de articulación teórica entre el campo bioético y el referente a los DDHH. Particularmente en el ámbito de la salud, el desafío de incorporar DDHH ha surgido en los últimos

años para los bioeticistas latinoamericanos dado que tendencias como la Bioética de Intervención y la Bioética de Protección han tratado temas relacionados con la problemática social, agrupados bajo la expresión de Bioética Social.

De acuerdo con el chileno Miguel Kottow, la función social de la Bioética se basa en el fomento de prácticas sociales que promuevan la vitalidad del individuo junto al fortalecimiento del bien común. O sea, la función social de la bioética es, por ende, fomentar prácticas sociales que provengan de proyectos vitales individuales y sean propicias al bien común. Cobran especial vigor en el pensamiento ético contemporáneo las cuestiones de orden formal por sobre las de contenido (11).

De esta forma, la Bioética biomédica o clínica quedó separada de la referencia de los DDHH, lo que permitió mantener la hegemonía de la teoría Principialista en la relación entre profesionales de la salud y pacientes. Todavía la aplicación del marco de los DDHH al campo clínico ha cambiado esta situación, ya que ha demostrado la posibilidad de emplear los DDHH como marco teórico-práctico en la reflexión y prescripción de cuestiones bioéticas derivadas del encuentro entre profesionales de la salud y pacientes en contextos específicos como la seguridad del paciente (12, 13), pacientes con trastornos mentales (14), pacientes adultos mayores (15), entre otros.

En efecto, la referencia de los Derechos Humanos de Pacientes (DDHHP) tiene como objetivo general contribuir con la bioética biomédica o clínica en Latinoamérica basada en los DDHH. Por tanto, los DDHHP parten de premisas teóricas que las diferencian significativamente de la teoría Principialista, a saber (12):

- (a) la atención de la salud está centrada en las y los pacientes, es decir que en las decisiones que se toman se deben respetar los deseos, necesidades y preferencias de las y los pacientes debiendo ser educados y apoyados en su necesidad de tomar decisiones y participar en su propio cuidado
- (b) la relación entre profesional de la salud y paciente está históricamente marcada por la asimetría de poder e información y sometimiento al poder técnico-profesional
- (c) la voz del paciente tiene poca relevancia en el cuidado de la salud y sus quejas e impresiones sobre su propia enfermedad son ignoradas ya que se considera al paciente como una persona conmocionada emocionalmente o que no conoce la medicina
- (d) el estado moral del paciente en el cuidado de la salud no puede ser equivalente al del profesional, ya que es el cuerpo, la salud y la vida del paciente los que atraviesan las decisiones, por lo tanto, las perspectivas bioéticas que asumen las equivalencias morales entre paciente y profesional están equivocadas

(e) la participación del paciente en la toma de decisiones y otros aspectos de su atención es un imperativo ético que involucra al conjunto de profesionales de la salud.

Los DDHHP son un marco bioético constituido por principios y derechos. Los principios de los DDHHP son los siguientes: principio de atención centrada en el paciente, principio de dignidad humana, principio de responsabilidad del paciente, principio de autonomía relacional, principio de toma de decisiones compartida y principio de toma de decisiones con apoyo.

En cuanto a los DDHH extraídos de la normativa internacional, se pueden enumerar los siguientes: derecho a la privacidad, derecho a no ser torturado ni sometido a tratos crueles, inhumanos o degradantes, derecho a la información, derecho a la libertad, derecho a la vida, derecho a no ser discriminado y derecho a la salud (12). Así, el marco bioético de los DDHHP consiste en el uso de principios y derechos, como prescripciones ético-legales, para orientar la deliberación sobre los conflictos morales que surgen del cuidado de la salud.

Los DDHHP, se diferencian de los Derechos de Pacientes, ya que estos últimos derivan de los primeros y están previstos en las leyes nacionales. Las leyes de los Derechos de Pacientes, que traducen los DDHH internamente, tienen entre sus diversas funciones la de legitimar las reclamaciones de los y las pacientes, siendo llamadas por Goodman y Jinks como “la función expresiva de la ley”. Esta función, además de la mencionada, se desdobra en lo siguiente:

- (a) señala valores morales consensuados
- (b) ubica determinadas conductas en el campo reprobable;
- (c) da visibilidad a la materia de la ley, provocando discusión, investigación académica y campañas y concientización pública sobre prácticas violatorias de derechos, pero consolidadas
- (d) provoca cambios de comportamiento, especialmente en personas que temen las sanciones.

Así, parece que las leyes nacionales sobre Derechos de Pacientes son instrumentos fundamentales para promover un cambio cultural en el entorno clínico, aliado a una visión bioética basada en la dignidad humana y la igualdad moral de todos los seres humanos.

Según una investigación (16) realizada por el Observatorio de los Derechos del Paciente en alianza con Redbioética/UNESCO del Programa UNESCO para América Latina y el Caribe de Bioética (Oficina de Montevideo) sobre los derechos de pacientes en Latinoamérica, solo Ecuador, Chile, Costa Rica, El Salvador, Argentina y Uruguay cuentan con legislación nacional sobre los mismos. Por lo tanto, no cuentan con una ley nacional de Derechos de Pacientes: Bolivia, Brasil, Colombia, Cuba, Guatemala, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Haití, Honduras, República Dominicana y Venezuela. Así, hay un pequeño número de países que cuentan con leyes nacionales,

lo que apunta el desconocimiento de dichos derechos en Latinoamérica, situación que refleja el paternalismo médico predominante en la región.

En este sentido, el autoritarismo que históricamente ha marcado a los países latinoamericanos se expresa también en la relación entre el profesional de la salud y el paciente, que sigue siendo esencialmente vertical, caracterizada por el profesional como tomador de decisiones y por la atención centrada en la enfermedad. En resumen, parece urgente la adopción del marco DDHHP por la Bioética biomédica o clínica en Latinoamérica, pues es imperativo reconfigurar la relación profesional de salud y paciente a partir de la afirmación del paciente como sujeto de derechos y agente central de tu propio cuidado.

En efecto, la deliberación moral en el ámbito de la Bioética Clínica o Biomédica desde una perspectiva latinoamericana debe basarse en el DDHHP, como tendencia que cuestiona las estructuras que sustentan la posición subalterna del paciente y avala su voz y poder de decisión.

7. Consideraciones finales

Aunque surgieron en un contexto histórico común, el desarrollo teórico y normativo de los DDHH y la Bioética siguió caminos diferentes. Más concretamente, esta interfaz sólo se estableció normativamente en 2005, con la publicación de la DUBDH, que, a pesar de ser bien intencionada, aún carece de una mayor asimilación en las agendas de docencia e investigación en ambos campos, es decir, tanto en Bioética como en DDHH.

Al considerar las especificidades históricas y políticas que conforman los conflictos de la Bioética en Latinoamérica, indicamos una lista ejemplificativa (no exhaustiva) de problemas teóricos y prácticos que merecen atención de futuras investigaciones en el área de la Bioética sobre DDHHP en la región:

- (1) Ausencia de leyes nacionales específicamente volcadas a la defensa de los DDHHP
- (2) Predominancia de una visión consumista de los cuidados en salud
- (3) Hegemonía de la teoría Principialista en la resolución de conflictos de la Bioética clínica en detrimento de los DDHH
- (4) Exceso de paternalismo médico asociado a la cultura autoritaria
- (5) Ausencia de participación de pacientes en las deliberaciones colectivas e individuales que afectan su salud

- (6) Ausencia de medidas de protección de datos e intimidad de pacientes frente a las nuevas estructuras tecnológicas.

Así, sin desconocer los desafíos ético-políticos fundamentales de las distintas perspectivas de la Bioética así como los de la comprensión de los DDHH desde una perspectiva contextualizada en Latinoamérica (donde persisten temas agudos relacionados con la violación de los DDHH temas como el hambre y la generalización, violencia, pero también en temas emergentes relacionados con el desarrollo científico y tecnológico que involucran a las y los pacientes en sus espacios de atención), existe una necesidad urgente de profundizar la interfaz teórica y normativa de la Bioética con los DDHH como una forma de expandir —e implementar— preocupaciones básicas y común a ambos campos, a saber: la protección de la persona humana en su máxima comprensión y profundidad.

Bibliografía

- (1) Oliveira, Aline Albuquerque. (2018). “*Bioética y Derechos Humanos*”. Programa de Educación permanente en bioética. Módulo I, 2-14.
- (2) Boco, Rita. y Bulanikian, Gisela. (2010). “Derechos humanos: universalismo vs. relativismo cultural”. *Alteridades*, 20(40),9-22.
- (3) Segato, Rita. (2006). “Antropologia e Direitos Humanos: Alteridade e Ética no movimento de expansão dos direitos universais”. *Mana*,12(1), 208-216.
- (4) Alonso, Luciano. (2010). “Defensa de los Derechos Humanos frente a las dictaduras regresivas: los casos de Argentina y Uruguay en perspectiva comparada.” *Stud. hist., H.ª cont.*, 28, 23-50.
- (5) Guerrero Guerrero, Ana Luisa (2010). “Derechos humanos y ciudadanía en América Latina”. *Revista de Estudios Latinoamericanos*, (51),109-139.
- (6) Beauchamp, Tom, y Childress, James. (2001). “*Principles of Biomedical Ethics*”. 5ª ed. [1ª ed. 1979]. Nueva York: Oxford University Press.
- (7) UNESCO. (2008). “*Bioethics Core Curriculum, section 1: Syllabus – Ethics Education Programme*”. Paris: Sector for Social and Human Sciences.
- (8) Albert, Marta. (2018). “¿Bioética sin metafísica? Antropología y deliberación moral en el Bioethics Core Curriculum de la UNESCO”. *IUS ET SCIENTIA*, 4(1), 74-78.
- (9) Biscioni, Diego Nicolás (2020) Impacto de la bioética en la educación universitaria: una mirada latinoamericana. Tesis de Maestría. Universidad Nacional de La Plata.
- (10) Maluf, Fabiano y Garrafa, Volnei. (2015). “O Core Curriculum da UNESCO como Base para Formação em Bioética”. *Rev. bras. educ. med.* 39 (3), 456-462.
- (11) Kottow, Miguel. (1998). “Raíces sociales de la bioética”. *Anales de la Universidad de Chile*. 8(6), 1-5.
- (12) Oliveira, Aline Albuquerque. (2016). “*Direitos Humanos dos Pacientes*”. 1ª. ed. Curitiba: Juruá.

- (13) Romano, Ana Caroline Leoncio. (2017) “*Segurança do paciente cirúrgico sob a ótica dos Direitos humanos dos pacientes*”. Dissertação (Mestrado em Bioética)—Universidade de Brasília.
- (14) Marques, Tathiana Ayers; Oliveira, Aline Albuquerque. (2018). “Olhar de Nise: análise filmográfica sob a ótica dos direitos humanos dos pacientes com transtornos mentais”. *Revista Brasileira de Bioética*, 14, 26.
- (15) Paranhos, Denise. (2018). “*Direitos Humanos dos Pacientes Idosos*”. Rio de Janeiro: Lumen Juris.
- (16) Albuquerque, Aline; Paranhos, Denise (2020). Mapeo de los derechos de los pacientes en América Latina Informe Final. *Rev. Redbioética/UNESCO*, 11,(22), 129-146.

Fecha de recepción: 15 de septiembre de 2022

Fecha de aceptación: 30 de septiembre de 2022

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2023