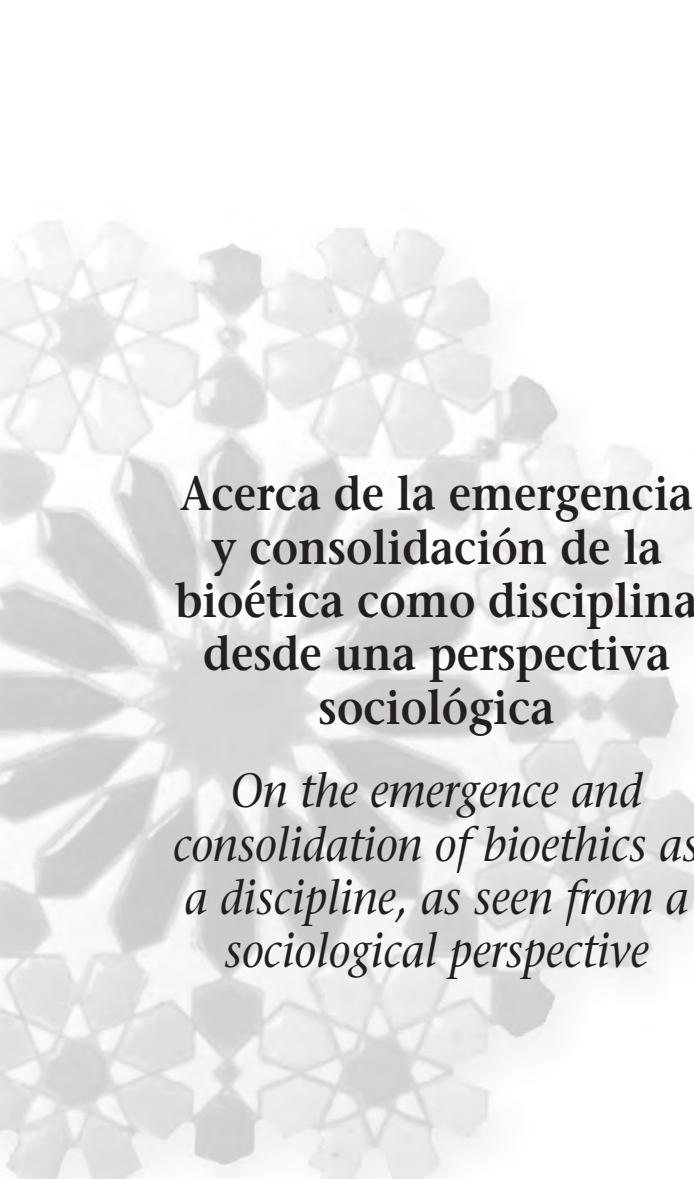


Irrazábal, Gabriela
Acerca de la emergencia y consolidación de la bioética como disciplina desde una perspectiva sociológica
História, Ciências, Saúde - Manguinhos, vol. 22, núm. 4, octubre-diciembre, 2015, pp. 1121-1140
Fundação Oswaldo Cruz
Rio de Janeiro, Brasil

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=386142813002>



Acerca de la emergencia y consolidación de la bioética como disciplina desde una perspectiva sociológica

*On the emergence and
consolidation of bioethics as
a discipline, as seen from a
sociological perspective*

Gabriela Irrazábal

Investigadora, Centro de Estudios e
Investigaciones Laborales-Conicet
Saavedra 15, 4to piso
1083 – Buenos Aires – Argentina
girrazabal@ceil-conicet.gob.ar

Recebido para publicação em setembro de 2013.

Aprovado para publicação em março de 2014.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702015000400002>

IRRAZÁBAL, Gabriela. Acerca de la emergencia y consolidación de la bioética como disciplina desde una perspectiva sociológica. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.22, n.4, out.-dez. 2015, p.1121-1140.

Resumen

Este artículo trata sobre la emergencia y la consolidación de la bioética como disciplina desde una perspectiva sociológica. A partir del análisis de textos publicados en el contexto norteamericano se reconstruyen distintos relatos de narrativas sobre el origen de la disciplina. La referencia al contexto norteamericano radica en que la mayoría de las publicaciones indican a esa geografía como el lugar del surgimiento de la disciplina. Esta reconstrucción ayuda por un lado, a comprender qué es lo que se entiende y cuáles son las prácticas y áreas de conocimiento de la bioética y por el otro a identificar diversas conceptualizaciones y opiniones de los expertos sobre cuál debe ser el campo de estudios de la bioética que llevan a distintas aplicaciones de la disciplina en la práctica en las ciencias de la salud. Esto se torna relevante para las discusiones epistemológicas sobre la disciplina y para la consolidación de un campo de la sociología de la bioética en el contexto iberoamericano.

Palabras clave: bioética; historia y
sociología de la bioética; historia de la
disciplina bioética.

Abstract

This article examines the emergence and consolidation of bioethics as a discipline from a sociological perspective. This reconstruction helps us to understand on the one hand what is meant by bioethics and what its practices and areas of inquiry are, and on the other to identify various concepts and expert opinions about what the field of study for bioethics should be, opinions which lead in practice to different applications of the discipline in health sciences. This becomes relevant for epistemological discussions about the discipline and for consolidating a sociology of bioethics in the context of Ibero-America.

Keywords: bioethics; history and sociology of bioethics; history of the discipline of bioethics.

Este artículo trata sobre la emergencia y la consolidación de la bioética como disciplina. Enmarcándonos en el área de la sociología histórica de la bioética (De Vries, 2004) intentaremos reconstruir las diversas narrativas de origen que implican conceptualizaciones diferenciadas de la disciplina. Aquí no brindaremos una definición sustantiva acerca de lo que la bioética es, ya que encontramos que asume significados diversos y que aún está en discusión en el propio campo de estudios (Diniz, 2008).

La reconstrucción de estos relatos de narrativas ayuda a comprender qué es lo que se entiende en la literatura específica sobre las prácticas y áreas de conocimiento de bioética. Los datos aquí presentados son producto de una investigación más amplia de cinco años de duración (2008-2013) en la que se combinaron estrategias metodológicas cualitativas del paradigma interpretativo en ciencias sociales (Vasilachis, 2006). Las principales técnicas utilizadas fueron el análisis de documentos escritos (se analizó un corpus de 502 textos entre los cuales había artículos científicos, legislación local e internacional, programas de estudio de universidades y artículos periodísticos), las entrevistas en profundidad a especialistas (se realizaron 52 entrevistas a especialistas en bioética y miembros de comités hospitalarios en Argentina) y la observación participante en cursos de posgrado donde se certifican especialistas en bioética y congresos académicos de la disciplina (se realizaron cuatro cursos de posgrado completos en universidades de Argentina y se analizaron cincuenta conferencias sobre temas de bioética).

Para este artículo en particular, hemos puesto el foco, como estrategia metodológica, en el análisis documental (Valles, 2000). Se siguieron los criterios de revisión bibliográfica en temas de bioética sugeridos por Belinchón, Ramos y Bellver (2007)¹ y se tomaron en cuenta las estadísticas sobre sitios web, libros, revistas y temas más consultados en bioética junto con patrones de citado, indexación y referencias de Holm y Williams-Jones (2006).² Como resultado de este análisis, es posible afirmar que existe una pluralidad de narrativas de origen que conviven a modo de amalgama, que implican definiciones y prácticas diferentes y que han dado lugar a que algunos autores hablen de “bioéticas” en lugar de “bioética” (Gaines, Juengst, 2008; Engelhardt, 1996).

Esta situación ha llevado a concluir a ciertos pensadores que la bioética no se trata de una disciplina científica o un campo global de conocimiento porque no cuenta con un método unificado, reglas claras de citación de autores a nivel internacional, acceso a los mismos libros de texto en todos los circuitos internacionales (textos o autores “canónicos”) y oferta de formación a nivel de grado y posgrado disponible en universidades (Holm, Williams-Jones, 2006). Asimismo, se indica que una de las características de la bioética es que es una reflexión pluridisciplinar. Esto atentaría contra la posibilidad de que se constituya como un campo científico unificado y por ello se encontraría todavía en un estadio de “pre-ciencia”. Estas perspectivas, enmarcadas en presupuestos positivistas (Schuster, 2002), consideran que para que la bioética sea una “disciplina científica” debe focalizarse en lograr el monismo metodológico, una orientación empírica y las mismas pautas de trabajo que las ciencias naturales (Jonsen, 2003), desconociendo que existen otras formas de construir conocimiento científico en el marco de un escenario post-empírica (Schuster, 2002).

La consideración de la bioética como un espacio no científico ha abonado, también, teorías que indican que se trata de un ámbito de reflexión sobre cuestiones morales (Salter,

Salter, 2007) y que por ello, los bioeticistas son los “nuevos sacerdotes de las sociedades secularizadas” (Holm, Williams-Jones, 2006), una “camarilla de intelectuales moralistas” y los “administradores contemporáneos de lo sagrado” (Memmi, 1996). Este tipo de interpretaciones ha dado lugar a una cantidad importante de publicaciones en revistas especializadas, por parte de los propios bioeticistas, que intentan sustentar que la bioética es una disciplina científica (Ten Have, 2006). De hecho, la mayoría de los textos de bioética comienzan por el apartado ¿qué es la bioética? (Borrillo, 2011; Luna, Salles, 2008). Y, los bioeticistas, al menos algunos en sus orígenes, concibieron a este cuerpo de conocimiento como una disciplina con sus características propias, distinta de otros saberes académicos (Callahan, 1973).

Diniz (2008, p.207) sostiene que la bioética es un campo de conocimiento en la interface de distintos saberes, y por ello, una de sus características es la disputa entre los especialistas por sus fundamentos epistemológicos y su objeto de estudio. Algunos autores han trabajado para delimitar un estatuto epistemológico propio de la bioética latinoamericana y caribeña (Garrafa, Kottow, Saada, 2005; Garrafa, 2005-2006; Tealdi, 2008; Rodríguez Yunta, 2009), y otros proponen un marco geográfico y cultural más amplio que abarque a toda Iberoamérica (Pessini, De Barchifontaine, Lolas Stepke, 2010). En las distintas líneas se señala la necesidad de contar con un pensamiento propio que incluya una bioética de intervención (Nascimento, Garrafa, 2011), de protección (Roland Schram, 2005), de desarrollo humano (Mackinson, Farinati, 2001; Vidal, 2010), narrativa (De Siqueira, 2012), ligada a los Derechos Humanos (Tealdi, 2008), a los estudios de género (Diniz, 2008) y a las condiciones de vulnerabilidad y desigualdad de las poblaciones latinoamericanas (Luna, Salles, 2008).

En conjunto, la diversidad de narrativas – que se disputan una definición de bioética – coinciden en que la emergencia de la disciplina (o “no disciplina”) se da a finales de la década de 1960 en EEUU (Garrafa, 2005-2006; Borrillo, 2011) debido al desarrollo de las ciencias de la vida y la medicina que propiciaban modificaciones en los marcos éticos y normativos de las sociedades contemporáneas (Velasco Gómez, 2007; González Valenzuela, 2008).

Garrafa (2005-2006) sostiene que la bioética tuvo un desarrollo histórico en cuatro etapas. La primera es su fundación en los años 1970, luego la consolidación en los años 1980, cuando la disciplina se expande a Europa y al resto del mundo, a continuación la etapa de revisión crítica desde 1990 a 2005 y la última, desde 2005 a la actualidad, de expansión conceptual ligada a la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco. A continuación, analizaremos las principales narrativas de origen de la bioética en el contexto norteamericano que intentan responder a la pregunta ¿qué es la bioética? en el período que Garrafa (2005-2006) indica como fundacional. Estas narrativas de origen se caracterizan por privilegiar ciertos acontecimientos históricos y marginalizar otros (Halbwachs, 1994) como parte de un proceso de construcción de una memoria disciplinar. La realización de un análisis de este tipo puede ser un aporte para comprender los desarrollos iberoamericanos, que no trabajaremos en este artículo, que tienen como referencia fundacional y de crítica al contexto de EEUU. Este contexto suele considerarse como homogéneo y veremos que los propios bioeticistas norteamericanos también tienen diversas concepciones acerca de lo que es la bioética y cuál es su objeto de estudio.

¿Qué es la bioética?

Responder a la pregunta sobre qué es la bioética resulta, como hemos mencionado, una cuestión fundamental para los bioeticistas que suelen comenzar sus publicaciones explicando de qué trata la disciplina, cuándo surgió y sobre qué temas trata. Estos relatos operan como mitos de origen y proveen un marco tanto para la generación de teoría sobre la bioética como para las prácticas que éstas generan (Gaines, Juengst, 2008). Cada una de las diferentes narrativas sobre “la historia de la bioética” tiene implicancias para las prácticas y las prioridades temáticas que se asignan a la disciplina (Gaines, Juengst, 2008). Estos autores, a partir de un estudio etnográfico en el que entrevistaron a los principales referentes de la bioética norteamericana que presenciaron su momento fundacional, han logrado reconstruir por lo menos cinco narrativas de origen en el contexto de la bioética en EEUU. La referencia al contexto estadounidense resulta primordial ya que distintas vertientes de bioética que se enseñan en Iberoamérica señalan que la disciplina surgió en ese país y que un pensamiento alternativo es posible en tanto se constituya independiente de los desarrollos norteamericanos (Tealdi, 2008; Pessini, De Barchifontaine, Lolas Stepke, 2010).

Gaines y Juengst (2008) sostienen que los bioeticistas de EEUU cuando se refieren al origen de la bioética realizan al menos cinco relatos que pueden agruparse en tres dimensiones: la bioética reactiva (a), proactiva (b) o como continuidad (c). En relación a la primera, sostienen que hay dos versiones de la historia: una de ellas indica que la bioética surgió como una respuesta al desarrollo de tecnologías en el campo de las ciencias de la vida y la medicina. Para este relato las nuevas tecnologías son siempre moralmente preocupantes y por ello se focalizan en la regulación de los desarrollos científico-tecnológicos. Dependiendo de cuál sea el foco de interés (nuevas tecnologías reproductivas, trasplantes de órganos o experimentación con seres humanos) desde esta perspectiva, se percibe una “misión” para la bioética relacionada con responder a los requerimientos de la biomedicina o monitorear a la biomedicina en representación de la sociedad para garantizar su bienestar. La segunda versión de la bioética reactiva, indican los autores, es aquella que sostiene que la disciplina surgió como respuesta al pluralismo cultural. También se entiende que la bioética emergió a partir de los desafíos que aparecieron desde la biomedicina pero relacionado con la idea de un colapso de los valores morales que debían regular a estas ciencias. Se necesitaba un nuevo abordaje para dar respuesta a los dilemas éticos que se generaban y que la ética médica tradicional no podía abordar. Por ello, se focalizan en buscar elementos morales comunes que puedan dar sustento a las decisiones compartidas en materia de salud e investigación biomédica. Las temáticas de interés de esta perspectiva se relacionan con el aborto, el estatuto del embrión humano, el rechazo a tratamientos y los comités de bioética como foros de deliberación pública (Gaines, Juengst, 2008).

Quienes enmarcan el relato de origen de la bioética como proactiva (b) sostienen, por un lado, que la disciplina emergió como un movimiento social de defensa de los derechos de los pacientes dentro del propio sistema de salud y, por el otro, que surgió como una disciplina capaz de poner límites a los desarrollos futuros de las ciencias de la vida, en un sentido “anticipatorio del porvenir” (Gaines, Juengst, 2008, p.315). Aquí se ligan los orígenes de la bioética con los desarrollos de los movimientos de derechos civiles, políticos, culturales,

económicos, de mujeres y de salud de los años 1960 y sostienen que la disciplina surge en continuidad con estos movimientos sociales. El bioeticista, desde esta perspectiva, es un activista en defensa de los derechos de los pacientes, y la participación en comités hospitalarios o comisiones gubernamentales debe estar ligada a la defensa de los pacientes. Además, la bioética puede ocuparse de prevenir problemáticas medioambientales y el “destino biológico de la humanidad”, por ello es que uno de los temas preponderantes de esta perspectiva es la investigación con células madre, la genómica y los biobancos (Gaines, Juengst, 2008, p.319). Con algunos matices sobre el propósito de la disciplina, todos estos relatos (la bioética como reactiva o proactiva) comparten la idea de que la bioética emergió a finales de la década de 1960 por primera vez en la historia. El contrapunto se da con la narrativa que ubica a la bioética en continuidad histórica (c) con la ética médica y la filosofía de la antigüedad griega.

Según Gaines y Juengst (2008), algunos bioeticistas sostienen que la bioética tiene un linaje y una genealogía específica ligada en un continuo con los valores filosóficos y éticos que provienen de la tradición médica y filosófica Occidental. Esta narrativa indica que la bioética no sería más que una reactualización de la ética médica tradicional y la filosofía que se han adaptado a los nuevos desarrollos de las ciencias de la vida y la medicina de finales del siglo XX. En esta línea, algunos bioeticistas ligan a la disciplina sólo como parte de la ética médica y otros como una subdisciplina dentro de la ética filosófica, pero ambas vertientes la ubican dentro de un linaje con la antigüedad griega.

Todas estas narrativas de origen se basan en la recopilación de hitos históricos para dar sentido a su explicación del surgimiento de la disciplina. Los hechos mencionados en los textos históricos escritos por bioeticistas responden a la concepción que tienen sobre el origen y el objeto de la bioética como disciplina. Así es que los autores van privilegiando en sus relatos los hechos que ellos consideran importantes. Esto se debe, principalmente, a que la historia de la bioética es escrita por los propios actores del campo de estudio y todavía son escasos los análisis sobre la bioética realizados por no bioeticistas. Aquí estamos intentando abonar el camino hacia este tipo de revisiones y análisis sobre la bioética fuera del campo en perspectiva sociológica, tal como propone De Vries (2004). Como ejemplo de los hitos históricos mencionados podemos mencionar la utilización del término “bioética” por el oncólogo Van Rensselaer Potter (1911-2001) con la publicación de su texto pionero *Bioética: un puente al futuro* en 1971, a quien muchos suelen atribuir la invención del término “bioética” (Engelhardt, 1996; Jonsen, 2003; González Valenzuela, 2008). También se señala como hito fundacional la conferencia de Henry Beecher sobre la experimentación humana en la Universidad de Harvard en el año 1966, el establecimiento de una comisión nacional de bioética en el marco del Senado de los EEUU y la decisión de la Corte Suprema de aceptar el retiro del respirador artificial a la joven Karen Quinlan en Nueva Jersey, EEUU, en 1976 (Rothman, 1991). Además, se indican como propiciadores de la emergencia de la bioética al primer trasplante de corazón (1967) y los debates sobre el aborto suscitados a partir del caso Roe vs. Wade en EEUU en 1973 (Mori, 1994).

Otra cuestión que resulta destacada en la literatura analizada es el rol de los fundadores del Hastings Center de Nueva York (1969), Daniel Callahan, y el Kennedy Institute of Ethics de la Universidad de Georgetown (1971), André Hellegers, en EEUU, también en esta época (Reich, 1999; Jonsen, 2003). Muy pocas voces hacen referencia a que para 1927 Fritz Jahr,

un teólogo alemán, ya había utilizado el término “bioética” en un artículo sobre la relación de los seres humanos con otros seres vivos (animales y plantas) enmarcándose en una línea de continuidad con la filosofía de Immanuel Kant (1724-1804) (Sass, 2007). A pesar de ser el primer registro histórico que se tiene sobre la utilización del término “bioética” es difícil encontrar referencias en la literatura sobre el aporte de este teólogo y es aceptado que el nacimiento de la bioética como disciplina se puede ubicar a fines de los 1960 (Sass, 2007). El hecho de que se trate de un teólogo influye en que no se lo mencione como inventor del término ya que una de las características de todas las narrativas de origen (Gaines, Juengst 2008) es que entienden que la bioética se trata de “una disciplina laica basada en tradiciones médicas o filosóficas pero no teológicas” (González Valenzuela, 2008, p.23).

Desligar a la disciplina de sus contenidos religiosos es también una de las características recurrentes de todas las narrativas de origen. Poco se habla de la relación fluida de Callahan y Hellegers (fundadores del Hastings Center y del Instituto Kennedy de la Universidad de Georgetown) con las autoridades del Vaticano en su calidad de laicos católicos comprometidos (Reich, 1999; Sgreccia, 2007; Lauritzen, 2007), o del rol de los teólogos y sacerdotes en las primeras discusiones sobre casos dilemáticos y su participación en comités y comisiones de bioética gubernamentales (Shelp, 1985; Walters, 1985; Smith, 2010; Jonsen, 2006). Tampoco se menciona el rol de los episcopados católicos y los hospitales confesionales en la constitución de los primeros comités de bioética (Craig, 2008). En algunos casos se hace mención a que en el origen había “algunos sacerdotes” (González Valenzuela, 2008) pero que con el tiempo la disciplina se fue secularizando anclándose en el campo científico y académico (Callahan, 1990). Messikomer, Fox y Swazey (2001) sostienen que la visión de la bioética como “religiosa en un principio y luego secular” (Callahan, 1990) es una simplificación de los acontecimientos ya que “los teólogos protestantes y religiosos como James Childress,³ Arthur Dyck, Arthur J. Dyck, John Fletcher, Joseph Fletcher, James M. Gustafson, Stanley Hauerwas, Karen Lebacqz, William F. May, Ralph B. Potter Jr., Paul Ramsey y figuras católicas como los teólogos Charles Curran, Germain Grisez, Bernard Häring, Richard McCormick, los sacerdotes como Albert Jonsen y Warren Reich⁴ y los laicos católicos Edmund Pellegrino, Daniel Callahan y André Hellegers eran mayoría entre las personas formadas en bioética en los primeros años. Estos últimos fundaron los primeros centros académicos de bioética en EEUU. También voces desde el judaísmo aportaron para el desarrollo de la disciplina como los rabinos David Bleich, David Feldman, Immanuel Jakobovits y Seymour Siegel” (Messikomer, Fox, Swazey, 2001, p.489).

Jonsen (2006) inclusive narra cómo fue su pasaje, y el de muchos de sus colegas, del sacerdocio a la enseñanza de la ética médica, la participación en comisiones de bioética gubernamentales y congresos académicos hacia finales de los 1960, inmediatamente después de la sanción de la encíclica *Humanae Vitae* del papa Pablo VI (1968), que se constituye como un hito central en el surgimiento de la bioética como disciplina (Ladrière, 1984; Messikomer, Fox, Swazey, 2001). Esta perspectiva ha sido profundizada en algunos trabajos donde se ha analizado la articulación entre la bioética y el catolicismo, una dimensión que, junto con el desarrollo de la bioética personalista, ligada a la doctrina oficial de la Iglesia Católica Romana (Sgreccia, 2007), no aparece narrada en los distintos relatos de origen.

Otro de los elementos que aparecen muy poco reflejados en las narrativas recopiladas por Gaines y Juengst (2008) es el papel que ha jugado la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco), que desde 1984 comenzó “actividades relacionadas a ligar los derechos humanos a los avances científicos” (Ten Have, 2006, p.340). Esta organización preparó para 1991 su primera reunión sobre bioética y derechos humanos en Moscú, Rusia, a la que invitaron especialistas de los países miembros y a los EEUU para coordinar un plan de acción con el objetivo de institucionalizar la bioética a nivel mundial (Ten Have, 2006). La Unesco, cuya Red de Bioética es una de las principales escuelas de formación de bioeticistas, ha contribuido al desarrollo de normas éticas a nivel internacional con la promulgación de declaraciones (Genoma Humano y Derechos Humanos, 1997; Datos Genéticos, 2003; Bioética y Derechos Humanos, 2005); la constitución de comités de bioética internacionales (Comité Internacional de Bioética, 1993; Comité Intergubernamental de Bioética, 1998) y la constitución de un programa global de educación en ética y asistencia a comités de bioética (2004). También hay pocas menciones sobre las distintas declaraciones de la Asociación Médica Mundial, especialmente la Declaración de Helsinki de 1964, que ha tenido mucha resistencia por parte de la industria biomédica y farmacéutica (Tealdi, 2008).

Un último elemento que no aparece mencionado en las narrativas de origen, específicamente en el caso de los comités de bioética, es el antecedente directo que tienen estos cuerpos colegiados con los grupos de ética médica encargados de practicar abortos y esterilizaciones involuntarias a mujeres a principios del siglo XX y en un marco más general, con las distintas corrientes eugenésicas de este período histórico que instauraban comités para “aplicar eutanasia” a seres humanos considerados inferiores por cuestiones raciales (Kohlen, 2008). En esta línea, algunos autores sostienen que la bioética es una disciplina que regula conductas, que tiende a garantizar que se mantenga el *statu quo* ya que no garantiza la protección de las personas frente a los abusos del sistema biomédico (De Vries, 2004) y que las conceptualizaciones sobre la dignidad humana y la eugenesia en la era nazi tienen implicancias actuales en cierto funcionamiento de la bioética contemporánea (O'Mathúna, 2006).

Las narrativas hegemónicas ubican históricamente a los primeros comités en la década de 1960, con la referencia frecuente al “escuadrón de Dios” (Jonsen, 2007, p.238), el comité de un hospital de EEUU que debía decidir qué pacientes recurrirían al novedoso tratamiento de diálisis renal y quienes no y, por lo tanto, morir. Aquí no profundizaremos en la temática específica de los comités de bioética y sus distintas narrativas de origen, nos hemos focalizado, más bien, en la descripción que hacen los bioeticistas académicos, que publican en revistas especializadas, sobre el origen histórico y los temas que trata la bioética. Nos hemos basado en el trabajo de los antropólogos Gaines y Juengst (2008) porque dan cuenta, a partir de un estudio etnográfico, que existe una pluralidad de narrativas de origen sobre la bioética que implica distintas concepciones sobre lo que la bioética debe ser, para sus especialistas, en la actualidad. También hemos señalado aquellos elementos que aparecen poco mencionados o directamente no se nombran como parte de la construcción del relato de memoria (Halbwachs, 1994). Este proceso de armonización retrospectiva característico de toda elaboración narrativa de un relato de origen, se describe desde el presente para dar sentido a la acción conjunta y un marco de referencia hacia el futuro (Hervieu-Léger, 2008).

Una dimensión que también ayuda a establecer cuáles son las distintas conceptualizaciones sobre la bioética se relaciona con las temáticas que abordan los bioeticistas y publican en revistas especializadas. Ya hemos visto lo que la bioética es (que en realidad implica lo que se considera debe ser en el presente y en el futuro) según los bioeticistas a nivel global y a continuación abordaremos los temas sobre los que discuten y publican textos de reflexión.

¿De qué trata la bioética?

Los textos que se publican en bioética en la academia norteamericana abarcan una gran cantidad de temáticas en las que se plantean la legitimidad o no de ciertas prácticas relacionadas con las ciencias de la vida y la biomedicina. Se proponen argumentos a favor y en contra de lo que consideran es un dilema ético o hasta un dilema trágico (Carnevale, 2007) que requiere tomar una decisión con la que alguien saldrá favorecido o desfavorecido. Estas decisiones generalmente implican cuestiones de vida o muerte de los individuos o situaciones que implican un beneficio o perjuicio para la salud de las poblaciones (Pérez Tamayo, Lisker, Tapia, 2007). Aquí no analizaremos el contenido de los debates sobre los distintos temas. Dejaremos planteados, más bien, cuáles son los tópicos sobre los que giran las discusiones de la disciplina plasmadas en publicaciones académicas, teniendo presente que dentro de cada una de las temáticas puede haber perspectivas distintas.

A lo largo de la revisión de la literatura específica desde finales de la década de 1990, pudimos detectar temas recurrentes que se pueden agrupar en seis áreas de discusión: (1) ¿qué es (debe ser) la bioética?, las características propias del experto/profesional en bioética, el rol de los comités hospitalarios y comisiones gubernamentales/internacionales; (2) la investigación con células madre, la reproducción asistida, la clonación reproductiva, el aborto y los embriones/fetos; (3) los estudios prenatales, el escrutinio genético y sus implicancias para las discapacidades y selección de sexo (prenatal o preconcepcional); (4) cuestiones de propiedad intelectual, patentes, la investigación farmacológica y la prueba de medicamentos, la constitución de biobancos, la biopiratería y el mercado de “material humano”; (5) los desarrollos legales y del derecho que acompañan los avances de las ciencias de la vida y la medicina/el surgimiento del bioderecho y; (6) cuestiones de clínica médica como rechazo a tratamientos, eutanasia, suicidio asistido, muerte digna y trasplantes de órganos.

Todas estas temáticas están ancladas en la coyuntura de los países norteamericanos y europeos donde la investigación biomédica tuvo un giro paradigmático a partir del conocimiento público sobre el primer mamífero clonado, el conocido caso de la “oveja Dolly” en 1997 (Valenzuela, 2005) o también para esta época, el desarrollo de investigaciones con células madre adultas y embrionarias que auguraban la posibilidad de nuevas terapias (Castagnino, 2005). En este sentido, hay más desarrollo y producción de textos y reflexiones relacionadas con los potenciales de estas técnicas y menos sobre temas de la “relación médico/paciente” o la bioética propia de los hospitales.

Respecto a lo que es (debe ser) la bioética y el rol de los bioeticistas en las sociedades contemporáneas, como ya mencionamos, hay distintas perspectivas. Las discusiones rondan en caracterizar a la bioética como una ética aplicada (Veatch, 2007) y la necesidad de delimitarla como un campo científico (Ten Have, 2006). Asimismo se insiste en que se

trata de una reflexión sobre el “orden moral de la sociedad” y que es un saber necesario ya que los políticos no entienden, y por tanto “necesitan ayuda de los expertos” para regular el desarrollo, los avances y las problemáticas que implican a futuro los desarrollos de las ciencias de la vida (Baker, 2009). En esta línea, algunos autores suelen posicionar a la bioética como por fuera de lo político (Latham, 2002) y otros, por el contrario, resaltan que al promover e introducir valores e imágenes en los debates públicos, la bioética debe entenderse como una actividad política (Blacksher, 2007). Sádaba (2009) insiste en que la bioética se presenta como una “ayuda para resolver conflictos sociopolíticos”, que se suele dejar relegado este papel por la “fascinación que producen los avances biológicos”, que hay que recordar que “toda ética inserta en la bioética es política” y que por ello surgen conflictos de intereses (Sontag, 2007, p.115). En esta línea, algunos bioeticistas resaltan que hay que respetar las diferencias regionales inclusive dentro de los propios países y que cuestiones como “el estatuto del embrión humano” deberían decidirse en los parlamentos locales y no a través de comisiones nacionales de bioética (Fosset et al., 2007).

En relación a la investigación con células madre, la reproducción asistida, la clonación reproductiva y, en menor medida, el aborto, una gran cantidad de discusiones giran en torno a establecer cuál es el “estatuto del embrión humano”. Abundan los debates en torno a la importancia de la nominación, es decir, si queda establecido (especialmente en los textos normativos) que la unión entre un espermatozoide y un óvulo es una “persona”, una “propiedad”, un “cigoto”, un “pre-embrión” o “el nombre que se le asigne”, tiene implicancias prácticas para lo que se pueda hacer con “estas entidades”: protegerlas, destruirlas, descartarlas, investigar con ellas o trasplantar sus tejidos (Baker, 2002). Por un lado, se analizan los significados del “potencial fetal” y de “persona en potencia”, o que no se podría establecer que son “personas plenas en sentido kantiano” y que por tanto son “entidades sin estatuto moral” (Álvarez Manninen, 2007). Por otro lado, se insiste en que el “estatuto moral” se adquiere a través de toda “nuestra existencia” porque “la vida se inicia en la concepción” (DeGrazia, 2007) y que los experimentos que se hagan con los embriones “dañan siempre a la dignidad humana”. En esta línea, en los debates sobre la reproducción asistida existen muchas reflexiones sobre qué estatuto tienen los “embriones crioconservados”, aquellos que no se han implantado en un útero y se mantienen congelados para su posterior (o no) implantación. Y, se insiste en proponer reflexiones sobre las “obligaciones morales” con “la vida naciente”, determinar qué o quiénes “tienen o son vida” (Langstrup, Sommerlund, 2008; Latham, 2002), y la incertidumbre moral que las investigaciones con células madre embrionarias generan para la sociedad y la opinión pública (Majumder, Cohen, 2009). Por último, algunos trabajos relatan la dificultad de generar políticas públicas en este tema, la constitución de un mercado de óvulos y tejidos que es necesario regular (London, 2002), los problemas de la privacidad de los datos y el patentamiento de los resultados de estas investigaciones (Chapman, 2009).

Otro de los tópicos de relevancia sobre los que se encuentran una cantidad significativa de artículos se relaciona a los denominados “estudios genéticos prenatales” o “escrutinio genético”. Los desarrollos de este tipo de investigaciones por las cuales se pueden detectar malformaciones o enfermedades genéticas en embriones (Powers, 2001) han provocado reflexiones acerca de si es moralmente legítimo seleccionar el sexo del hijo que se quiera concebir (Dai, 2001), si hay un derecho de las parejas a la selección del sexo (Coleman,

2001) y cuáles son las implicancias a nivel poblacional y hasta eugenésico que proveen estas técnicas a partir de los “arreglos preconcepcionales” (Guichon, 2007). Por ello, algunos se interrogan acerca de si es legítimo realizar una secuencia genética prenatal aunque las técnicas estén disponibles (Donley, Chandros Hull, Berkman, 2012) ya que esto trae aparejado no sólo la selección del sexo del embrión sino también la reducción de discapacidades o enfermedades que llevan al descarte de los embriones defectuosos en el laboratorio o a través de la interrupción de embarazos (Anstey, 2007). Algunos autores sostienen que el desarrollo de estudios geográficos tiene connotaciones raciales y eugenésicas (Tall Bear, 2007) y otros sostienen que los niños tienen “derecho a nacer libres de discapacidades y enfermedades” (Sabatello, 2009), si las técnicas lo permiten, ya que existe la obligación moral de crear niños con las mejores chances de tener una vida óptima sin discapacidades o enfermedades hereditarias (Savulescu, Kahane, 2009). En esta línea algunos autores han propuesto un nuevo principio para la bioética, el de “beneficencia procreativa” que otros han rechazado de plano porque lo consideran ilegítimo (Bennet, 2009).

Una de las áreas de discusión que ha generado más debate se relaciona con cuestiones de propiedad intelectual en la investigación farmacológica o genómica y la prueba de medicamentos, la patente de los resultados de estas investigaciones, la constitución de biobancos y la propiedad sobre las muestras allí alojadas, la biopiratería y la constitución de un mercado de “material humano”: tejidos, células, muestras de sangre (Iacub, 2004).

Respecto a la prueba de medicamentos, se señala que exponer a poblaciones a drogas no probadas implica sacar provecho de su situación de vulnerabilidad (de salud y social) en las que se encuentran aquellos que consienten en ingresar a un protocolo de investigación con la esperanza de encontrar una cura para su enfermedad (Grady, 2009). En esta línea se critica el uso de placebos, sustancias sin acción terapéutica que se administran a una parte de los individuos sujetos de la investigación (sin que sepan que es un compuesto inerte), para contrastar con quienes están tomando la droga bajo prueba, como un “atentado contra la autonomía de los pacientes” (Barnhill, 2011, p.219). Desde otras perspectivas, se afirma que la figura del consentimiento informado, ampliamente debatida en bioética desde sus orígenes, en tanto documento que acuerdan firmar quienes “voluntariamente” se enrolan en protocolos de investigación, responde a un modelo transaccional entre individuos libres (Miller, Wertheimer, 2011). Existen manuales sobre cómo llevar adelante el consentimiento informado donde se indica cómo los investigadores deben brindar información, qué tipo de modelos comunicativos deben reinar en este tipo de “transacciones” y que los valores imperativos, para no enrolar a los individuos bajo falsas expectativas, deben ser “la confianza y la transparencia” (Manson, O’Neill, 2007, p.9). Más que cuestionar el ingreso de individuos a protocolos de investigación que estaría, en apariencia resuelto con la aplicación de consentimientos informados, se reflexiona acerca de la propiedad de las muestras de material humano que se adquieren para investigar (Brody, 2007). Morgan Capron et al. (2009) señalan que hay estudios que indican que la diversidad de las normas y regulaciones internacionales en relación a la información almacenada en biobancos (base de datos que combina muestras biológicas con resultados de análisis genéticos e información de la salud de las personas que brindaron las muestras) y bases de datos genéticas (colecciones/archivos de muestras biológicas humanas que se usan para análisis genético que pueden ser repositorios materiales de enfermedades

específicas con datos poblacionales que permiten realizar estudios longitudinales). Los autores indican que hay diversidad de opiniones acerca de quién debe ser el dueño de estos bancos y por tanto, tener propiedad sobre los repositorios de información (Morgan Capron et al., 2009). Algunos autores indican que este tipo de datos, que incluye también material biológico de plantas y animales, en tanto “patrimonio de la humanidad” deben orientarse para garantizar “el bien común” y que la soberanía estatal sobre la “herencia común” que significa el conocimiento de datos genéticos puede ser una solución a la actividad lucrativa de las corporaciones biotecnológicas que obtienen información de las poblaciones para luego comercializar fármacos a los que los involucrados en la investigación no tendrán acceso (Winickoff, 2007). Por último, en relación a esta temática de discusión, algunos bioeticistas proponen el concepto de “justicia genómica” (Crozier, Hajzler, 2010) y auguran por la constitución de nuevos movimientos de derechos, que en ejercicio de su “biociudadanía” (Plows, Boddington, 2006), puedan hacer frente al proceso de mercantilización del material humano y la constitución de mercados de biovalores (Rose, 2007) garantizando un uso público y no comercial de los resultados de estas investigaciones (Underkuffler, 2007).

Los desarrollos legales y del derecho que acompañan los avances de las ciencias de la vida y la biomedicina también aparecen como uno de los temas de discusión en los textos de bioética (Casado, 2009) dando lugar a un campo de conocimiento específico: el bioderecho (González Morán, 2006). Aquí no analizaremos la especificidad propia de los desarrollos del bioderecho que surgieron en íntima relación con la bioética y que han suscitado diferentes modelos legislativos para dar respuesta a los dilemas en el campo de la biomedicina (González Morán, 2006). Señalaremos brevemente que en general suele señalarse que los avances científicos se producen de manera vertiginosa y que los tiempos de elaboración de nuevas normas son más lentos. Se marcan las diferencias entre países aunque, se sostiene que a nivel internacional se han logrado consensos a partir del trabajo realizado en la Unesco (Casado, 2009). Entre las cuestiones que más se discuten desde el bioderecho están las regulaciones a la investigación, la excepcionalidad genética (Rothstein, 2005), la clonación (Caulfield, 2003), la maternidad subrogada y el acceso a técnicas de reproducción artificial, la eutanasia y el suicidio asistido (Wolf, 2008) y los contratos sobre el cuerpo humano, sus partes y sus tejidos (Rao, 2007). Y, también, dependiendo del desarrollo de los distintos marcos normativos, algunos se preguntan si es obligatorio, en términos morales, obedecer las leyes y si los médicos e investigadores tienen un “derecho a conciencia” o un “derecho de objeción de conciencia” ante las nuevas configuraciones legales que sean contrarias a sus convicciones personales (Smith, 2010).

Por último, y alejándose de las discusiones más filosóficas prevalecen, aunque en menor medida que las anteriormente analizadas, algunas cuestiones que se relacionan con la atención clínica de pacientes en contextos hospitalarios como el rechazo a tratamientos, las directivas anticipadas, la eutanasia, el suicidio asistido, la “muerte digna” y los trasplantes de órganos. Hay reflexiones sobre las distintas concepciones de muerte que tienen los pacientes y cuáles son las decisiones que toman en la práctica los equipos de salud en el proceso del final de la vida (Luna, Salles, 2008). El rechazo a tratamientos, el pedido de no resucitación, las directivas anticipadas y las actitudes del equipo de salud también se constituyen como un área de discusión. En menor medida, respecto a la atención clínica en hospitales, se encuentran

trabajos que reflexionan sobre los problemas de justicia y las desigualdades sociales en el acceso a la salud de las distintas poblaciones (Furier, Palmer, 2010).

Estos temas recurrentes que emergen como áreas de discusión en la literatura bioética contemporánea responden a conceptualizaciones teóricas, metodológicas y analíticas con base en la filosofía moral occidental: deontología kantiana y utilitarismo (Fitzpatrick, Leach Scully, Baldwin-Ragaven, 2010). Esta “corriente principal” que tiene distintas perspectivas sobre los temas de discusión comparte un abordaje que marginaliza los intereses de las mujeres y las relega a una condición de inferioridad moral ya que por un lado, el sujeto sobre el que reflexiona la bioética generalmente refleja la experiencia y prioridades masculinas y, por el otro, los fundamentos epistemológicos y ontológicos privilegian “formas de ser y conocimientos que son culturalmente masculinos” (Fitzpatrick, Leach Scully, Baldwin-Ragaven, 2010, p.3).

En este sentido, los textos analizados muestran reflexiones que no incluyen a las mujeres como sujetos de la reflexión bioética aunque muchas de las decisiones que se proponen para resolver dilemas las involucran. En el caso de “el” embrión, protagonista indiscutido de las discusiones sobre investigación con células madre, el escrutinio genético y el aborto, no hay referencias a las mujeres como productoras de embriones o donantes de óvulos, tampoco del lugar de los varones, en su calidad de donantes de esperma o sus deseos de paternidad (Sparrow, 2008). Son escasos los trabajos que aportan una perspectiva de género en los debates sobre bioética y leyes de biotecnología, en especial en temas de reproducción o investigación con células embrionarias. En estos debates, las percepciones de género dominantes afectan la comprensión sobre el lugar que deben tener los espermatozoides y óvulos en estos procesos y por el otro, las mismas percepciones de género y cuerpo se establecen y reactualizan para difundirse al conjunto de la sociedad como representaciones dominantes (Schicktanz, 2007).

Distintas autoras que se engloban en una corriente denominada “bioética feminista”, que también tiene variantes divergentes (Luna, Salles, 2008; Diniz, 2008), desde por lo menos la década de 1980, han aportado a los debates una perspectiva que pone en primer plano el lugar de las mujeres “de la vida real” en cuestiones relacionadas al aborto, la maternidad subrogada, la reproducción asistida, la investigación genética, la sexualidad, las relaciones íntimas y las emociones ya que es a este colectivo social al que afectan, en su mayoría, las regulaciones que surgen de las deliberaciones bioéticas (Fitzpatrick, Leach Scully, Baldwin-Ragaven , 2010).

En esta línea hay trabajos que destacan el rol del Estado en el surgimiento de las políticas sobre los “derechos fetales”, y que ubican para 1950 cuando empiezan a surgir sentencias judiciales, por lo menos en EEUU, que reconocen derechos a los fetos en detrimento de las mujeres gestantes (Daniels, 1996; Morgan, 2009). Esta politización de los “derechos fetales” ha cambiado el foco de intervención de los poderes públicos hacia el embarazo mismo, en particular, la regulación de las relaciones entre la mujer gestante y el feto a través de la mediación de la biomedicina (Daniels, 1996). Asimismo, las investigaciones con células madre embrionarias y la clonación reproductiva, desde finales de 1990, han incentivado debates sobre el estatuto moral y legal de los embriones separados de las mujeres gestantes y/o de las mujeres y varones que aportan su material genético para su elaboración en los laboratorios. Hennette-Vauchez (2008), al igual que Daniels (1996), afirma que los debates sobre células madre pusieron al “embrión disponible como representación”. Morgan (2009),

por el contrario, afirma que este proceso de considerar a los fetos como sujetos separados de las mujeres gestantes, donantes de óvulos e inclusive del entorno social en el que son producidos, se retrotrae hacia el desarrollo de la embriología como disciplina separada de la anatomía o la biología a mediados del siglo XIX. La autora indica que las ideas, imágenes, símbolos alrededor de estos “pequeños trozos de tejido humano” pudieron posicionarse separados de los elementos sociales que generan su producción gracias al trabajo de los embriólogos que se embarcaron en un proceso de colección y archivar especímenes de embriones para analizar el proceso del desarrollo humano “desde la concepción”, ayudando a que se convierta en el principal mito de origen de las sociedades contemporáneas: “venimos de embriones” (Morgan, 2009, p.15-17). Según Baker (2002) fue la alianza del catolicismo con la embriología del siglo XIX, llevada a cabo por el papa Pío IX que declaró al aborto como un crimen en 1869, lo que estableció las bases para las concepciones actuales sobre el inicio de la vida, plasmadas en el magisterio y la doctrina de la Iglesia católica.

Para finalizar, un tema que aparece poco en las reflexiones sobre temas de bioética es la relación que tiene esta disciplina con lo religioso o teológico. Si bien algunos autores sostienen que se pueden detectar disputas “seculares y religiosas” en los debates bioéticos que se plasman en las revistas especializadas y que hay que explicitar el lugar que ocupan las distintas éticas religiosas ya que las creencias de los pacientes influyen cuando deciden rechazar un tratamiento o brindar directivas anticipadas en la atención clínica (Post, 1991) o los conflictos con padres que rechazan procedimientos médicos para sus hijos menores de edad por cuestiones religiosas. Estos debates se relacionan con el hecho de que la bioética debe ser un aporte para el contexto de pluralismo de valores de las sociedades contemporáneas y que en los ámbitos de atención clínica se debe dar lugar a las creencias religiosas comunitarias (Craig, 2008). Por otra parte, suele haber textos que recopilan cuáles son las diferentes perspectivas de las religiones en relación a una temática específica como el inicio de la vida y las diversas conceptualizaciones inclusive al interior del catolicismo (Lustig, 2008) o en relación a las modificaciones genéticas y el patentamiento de material biológico.

Consideraciones finales

Hasta aquí hemos trabajado alrededor del interrogante sobre cómo aparece reflejada la emergencia y consolidación de la bioética como una disciplina que se enseña en universidades y centros especializados y para la cual abundan publicaciones con sistemas de referato e indexación internacional. Hemos planteado un abordaje que no propone una definición sustantiva acerca de lo que la bioética es, sino que hemos reconstruido las diversas narrativas de origen que implican conceptualizaciones diferenciadas. Nos hemos focalizado en los diferentes relatos dentro de la bioética norteamericana, porque esta se constituye como la principal referencia histórica del origen de la disciplina en contextos iberoamericanos (Garrafa, 2005-2006; Luna, Salles, 2008; González Valenzuela, 2008). La reconstrucción de estos relatos junto con el análisis de las publicaciones de referencia en la materia ayudan a comprender qué es lo que los propios bioeticistas entienden sobre sus prácticas y área de conocimiento. Asimismo, hemos analizado cómo la bioética aparece como una disciplina desmarcada de sus contenidos religiosos presentes en los comienzos del desarrollo de esta

área de conocimiento y, a excepción de los trabajos de autoras feministas, sin perspectiva de género. Todas estas conceptualizaciones han influenciado los desarrollos de la bioética como disciplina en contextos Iberoamericanos, especialmente en Latinoamérica donde diversos autores se encuentran en la actualidad buscando dar un sustento epistemológico propio a la bioética en la región (Garrafa, 2005-2006; Tealdi, 2008; Luna, Salles, 2008).

La característica que ha adoptado la bioética como disciplina, que Borrillo (2011) denomina “metafísica neotradicionalista”, se puede constatar tanto en las narrativas de origen y los temas sobre los que discuten, que hemos analizado a lo largo de este artículo, y también en la práctica de la bioética, en el ejercicio de la *expertise* en comisiones parlamentarias y comités hospitalarios de ética en donde ciertos actores utilizan argumentos esencialistas a fin de plantear un cierto número de cuestiones bioéticas consideradas como no negociables (Borrillo, 2011). Estos actores utilizan un lenguaje de la disciplina que en apariencia se muestra neutro y está basado tanto en los desarrollos de la biomedicina como en las ciencias humanas y sociales. Es un discurso que, como las corrientes religiosas, demuestra los abusos de la ciencia, la mercantilización de lo humano y la desintegración social producto de la Modernidad (Borrillo, 2011). Según Borrillo (2011) el aparato ideológico que utiliza la bioética, en general, para limitar libertades de los individuos es la noción de “dignidad humana” que opera como principio imperativo que “se impone a todos los seres humanos y ante el cual hay que subordinarse”. El autor sostiene que este principio imperativo atraviesa y unifica pensamientos de “derecha e izquierda”. Esta configuración de la disciplina como una suerte de “dogmatismo” (Borrillo, 2011) tiene por objetivo, además, extraer de la discusión política, recurriendo al asesoramiento de expertos, una serie de cuestiones como la homoparentalidad, la gestación por sustitución, la inseminación post-mortem y el derecho a la “muerte digna” (Bantigny, 2011). Una característica común de las corrientes de bioética “metafísicas” es considerar a la “libre disposición de sí mismo” como necesariamente una forma de mercantilización del cuerpo y esclavitud (Borrillo, 2011). Esto se evidencia, por ejemplo, en el caso de la gestación por sustitución que se presenta siempre como una forma de alienación y una reificación del cuerpo de las mujeres y, también, en alusión a cuestiones terapéuticas para limitar el acceso a tecnologías reproductivas (Ogien, 2010; Hauray, 2010). Borrillo (2011) sostiene que esta perspectiva se ubica en el mismo lugar que las tradiciones religiosas y, sumado a que el Estado suele otorgar una posición privilegiada a la religión católica (Esquivel, 2009), en la bioética se reactualiza el combate a la Modernidad y a “la libertad de disponer de si” del individuo, constituyendo al cuerpo de los seres humanos como un espacio público a controlar (Borrillo, 2011) o, en palabras de Segato (2008), un territorio a ocupar. En este sentido, algunos autores sostienen que la bioética es el lugar por donde pasa el ejercicio del biopoder contemporáneo (Fassin, Memmi, 2004; Rose, 2007; Fassin, 15 maio 2012). La relación entre la bioética, el biopoder y la biopolítica no han sido analizadas en este trabajo y quedarán pendientes para futuras reflexiones. Nos hemos propuesto recopilar las diversas narrativas de origen y la pluralidad de temas que trata la bioética en el contexto que ha sido señalado como fundacional (EEUU) dando cuenta de que, inclusive allí, existen distintas cosmovisiones sobre lo que es la bioética, cuál es su objeto y su propósito. Consideramos que esto puede resultar un aporte para el campo de la bioética iberoamericana, que suele referirse

al contexto de EEUU como un lugar fundacional homogéneo y también para consolidar un campo de estudios sociológicos sobre la bioética. En palabras de De Vries (2004) avanzar de la sociología en la bioética hacia la sociología de la bioética.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco las orientaciones para realizar esta investigación a la dra. Verónica Giménez Bélieveau, el dr. Juan Cruz Esquivel y el dr. Fortunato Mallimaci del Programa Sociedad, Cultura y Religión del Ceil Conicet.

NOTAS

¹ Siguiendo los criterios bibliométricos propuestos por los autores se realizó una búsqueda en la base de datos de la biblioteca de la Universidad de California en Santa Bárbara para el caso de los libros impresos y artículos en revistas científicas en la base de datos Medline, PUBMED, JSTOR, BMC y Muse con las palabras clave «Bioethics*» o «ethic*» o «religion» «history» o «origins». Esto arrojó una suma de más de treinta mil trabajos de los cuales se detectaron trescientos que hacían referencia a la bioética. Para recuperar cuáles son los temas sobre los que trata la bioética se tomaron algunas publicaciones de referencia como *The American Journal of Bioethics*, *The Kennedy Institute of Ethics Journal*, *The Hastings Center Report*, *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, *BMC Medicine*, *BMC Medical Ethics*, *International Health and Human Rights*, *The Journal of Clinical Ethics*, *Perspectives in Biology and Medicine*, *Technology in Society*, *Journal of Medicine and Philosophy*, *Social Studies of Science*, *Configurations*, *Genomics, Society and Politics*, *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, *European Journal of Women's Studies*.

² Los autores analizan patrones comunes en las publicaciones de bioética anglosajona, proponen un método sociológico de análisis exploratorio del comportamiento de la “comunidad global de bioética”. Para ello utilizan tres categorías, accesibles públicamente y basadas en análisis computarizado: vínculos-web (*web-linking patterns*) de instituciones de bioética, patrones de citado en artículos y de libros más vendidos en la temática. A partir de estas categorías se pueden rastrear las trayectorias de los autores, las principales publicaciones, amistades y enemistades académicas, temas recurrentes, libros más leídos. Se trata de una propuesta metodológica exploratoria que permite encontrar puntos comunes o divergentes en un campo de estudio. Para el caso anglosajón, los autores acuerdan en que se lo suele considerar como un campo homogéneo pero que se encuentran heterogeneidades y diferencias (Holm, Williams-Jones, 2006). Para el caso de nuestro artículo, la búsqueda de documentos se redujo al conglomerado de sitios web más citados en la bioética norteamericana.

³ Los autores enfatizan en su análisis del principismo o principalismo, corriente de bioética inaugurada por James Childress y Tom Beauchamp, la fuerte influencia de las convicciones religiosas de estos autores en el desarrollo de su teoría ética (Messikomer, Fox, Swazey, 2001, p.485).

⁴ Warren Reich fue el autor de la primera *Enciclopedia de bioética* en 1978 donde definía a la bioética como “estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y la salud, analizadas a la luz de los valores y principios morales” (Viesca Treviño, 2008).

REFERENCIAS

- ÁLVAREZ MANNINEN, Bertha.
Revisiting the argument from fetal potential.
Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine, v.2, n.7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1892780/>. Acceso en: 10 sep. 2013. 2007.
- ANSTEY, Kyle.
A critique of arguments supporting disability avoidance. *Disability & Society*, v.23, n.3, p.235-246. 2007.
- BAKER, Robert.
In defense of bioethics. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, v.37, n.1, p.83-92. 2009.
- BAKER, Robert.
Stem cell rhetoric and the pragmatics of naming. *The American Journal of Bioethics*, v.2, n.1, p.52-53. 2002.
- BANTIGNY, Lôic.
Usages, mésusages et contre-usages de l'expertise: une perspective historique. *Histoire@Politique*, v.14, n.14. Disponible en: <http://www.histoire-politique.fr>

- politique.fr/index.php?numero=14&rub=dossier &item=136. Acceso en: 12 feb. 2014. 2011.
- BARNHILL, Anne. What it takes to defend deceptive placebo use. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.21, n.2, p.219-250. 2011.
- BELINCHÓN, Isabel; RAMOS, José Manuel; BELLVER, Vicente. La producción científica española en bioética a través de medline. *Gaceta Sanitaria*, v.21, n.21, p.408-411. 2007.
- BENNET, Rebecca. The fallacy of the principle of procreative beneficence. *Bioethics*, v.23, n.5, p.265-273. 2009.
- BLACKSHER, Erika. Bioethics and politics: a values analysis of the mission of the center for practical bioethics. *The American Journal of Bioethics*, v.7, n.10, p.34-35. 2007.
- BORRILLO, Daniel. *Bioéthique*. Paris: Dalloz. 2011.
- BRODY, Baruch. Intellectual property and biotechnology: the European debate. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.17, n.2, p.69-110. 2007.
- CALLAHAN, Daniel. Religion and the secularization of bioethics. *The Hastings Center Report*, v.20, n.4, p.2-4. 1990.
- CALLAHAN, Daniel. Bioethics as a discipline. *The Hastings Center Studies*, v.1, n.1, p.66-73. 1973.
- CARNEVALE, Franco. The birth of tragedy in pediatrics: a phronetic conception of bioethics. *Nursing Ethics*, v.14, n.5, p.571-582. 2007.
- CASADO, María. A propósito de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco. In: Álvarez del Río, Asunción; Rivero Weber, Paulina (Ed.). *El desafío de la bioética: textos de bioética*. v.2. México: Fondo de Cultura Económica. p.179-199. 2009.
- CASTAGNINO, Juan Miguel. Células madre embrionarias. *Acta bioquímica clínica latinoamericana*, v.9, n.3, p.277-278. 2005.
- CAULFIELD, Timothy. Human cloning laws, human dignity and the poverty of the policy making dialogue. *BMC Medical Ethics*, v.4, n.1, p.3. 2003.
- CHAPMAN, Audrey. The ethics of patenting human embryonic stem cells. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.19, n.3, p.261-288. 2009.
- COLEMAN, Carl. Is there a constitutional right to preconception sex selection? *The American Journal of Bioethics*, v.1, n.1, p.27-28. 2001.
- CRAIG, David. Religious health care as community benefit: social contract, covenant, or common good? *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.18, n.4, p.301-330. 2008.
- CROZIER, Gillian K.D.; HAJZLER, Christopher. Market stimulus and genomic justice: evaluating the effects of market access to human germ-line enhancement. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.20, n.2, p.161-179. 2010.
- DAI, Jenny. Preconception sex selection: the perspective of a person of the undesired gender. *The American Journal of Bioethics*, v.1, n.1, p.37-38. 2001.
- DANIELS, Cynthia. *At women's expense: State power and the politics of fetal rights*. Cambridge: Harvard University Press. 1996.
- DEGRAZIA, David. Must we have full moral status throughout our existence? A reply to Alfonso Gomez-Lobo. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.17, n.2, p.297-310. 2007.
- DE SIQUEIRA, José. Del estudio de casos a la narrativa en la educación bioética. In: Vidal, Susana (Ed.). *La educación en bioética en América Latina y el Caribe: experiencias realizadas y desafíos futuros*. Montevideo: Unesco. p.54-68. 2012.
- DE VRIES, Raymond. How can we help? From "sociology in" bioethics to "sociology of" bioethics. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, v.32, n.2, p.279-292. 2004.
- DINIZ, Débora. Bioética e gênero. *Revista Bioética*, v.16, n.2, p.207-216. 2008
- DONLEY, Greer; CHANDROS HULL, Sara; BERKMAN, Benjamin. Prenatal whole genome sequencing: just because we can, should we? *Hastings Center Report*, v.42, n.4, p.28-40. 2012.
- ENGELHARDT, H. Tristram. *The foundations of bioethics*. New York: Oxford University Press. 1996.
- ESQUIVEL, Juan Cruz. Cultura política y poder eclesiástico: encrucijadas para la construcción del Estado laico en Argentina. *Archives des sciences sociales des religions*, n.146, p.41-59. 2009.

- FASSIN, Eric.
Introduction: sous la bioéthique, la bio-politique. *Raison-Publique*. Disponible en: <http://raison-publique.fr/article528.html>. Acceso en: 12 feb. 2014. 15 maio 2012.
- FASSIN, Didier; MEMMI, Dominique (Ed.).
Le gouvernement des corps. Paris: Éd. de l'Ehess. 2004.
- FITZPATRICK, Petya; LEACH SCULLY, Jackie; BALDWIN-RAGAVEN, Laurel (Ed.).
Feminist bioethics: at the center, on the margins. Baltimore: The John Hopkins University Press. 2010.
- FOSSET, James et al.
Federalism & bioethics: States and moral pluralism. *The Hastings Center Report*, v.37, n.6, p.24-35. 2007.
- FURLER, John; PALMER, Victoria.
The ethics of everyday practice in primary medical care: responding to social health inequities. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, v.5, n.6, p.3-8. 2010.
- GAINES, Atwood; JUENGST, Eric.
Origin myths in bioethics: constructing sources, motives and reason in bioethic(s). *Culture, Medicine & Psychiatry*, n.32, p.303-327. 2008.
- GARRAFA, Volnei.
Apresentando a bioética. *Universitas Humanas*, v.2, n.2, v.3, n.1. Disponible en: <http://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/index.php/face/article/view/118>. Acceso en: 24 feb. 2014. 2005-2006.
- GARRAFA, Volnei; KOTTOW, Miguel; SAADA, Alya (Ed.).
Estatuto epistemológico de la bioética. México: Universidad Nacional Autónoma de México; Unesco. 2005.
- GONZÁLEZ MORÁN, Luis.
De la bioética al bioderecho: libertad, vida y muerte. Madrid: Dickinson. 2006.
- GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana (Ed.).
Perspectivas de bioética. México: Fondo de Cultura Económica. 2008.
- GRADY, Christine.
Vulnerability in research: individuals with limited financial and/or social resources. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, v.37, n.1, p.19-27. 2009.
- GUICHON, Juliet.
The body, emotions and intentions: challenges of preconception arrangements for health care providers. *Canadian Medical Association Journal*, v.176, n.4, p.479-481. 2007.
- HALBWACHS, Maurice.
Les cadres sociaux de la mémoire. Paris: Albin Michel. 1994.
- HAURAY, Boris.
Une dépolitisation des politiques bioéthiques? Ponencia presentada en Colloque Les discours officiels sur les recherches embryonnaires en Europe. Paris, 21 maio 2010. Disponible en: <http://www.raison-publique.fr/article318.html>. Acceso en: 12 feb. 2014. 2010.
- HENNETTE-VAUCHEZ, Stephanie.
Words count how interest in stem cells has made the embryo available: a look at the French law of bioethics. San Domenico di Fisole: European University Institute. 2008.
- HERVIEU-LÉGER, Danièle.
Producciones religiosas de la Modernidad. In: Mallimaci, Fortunato (Ed.). *Modernidad, religión y memoria*. Buenos Aires: Colihue. p.15-40. 2008.
- HOLM, Soren; WILLIAMS-JONES, Bryn.
Global bioethics, myth or reality? *BMC Medical Ethics*, v.7, n.10. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/7/10>. Acceso en: 10 sep. 2013. 2006.
- IACUB, Marcela.
Las biotecnologías y el poder sobre la vida. In: Didier, Eribon (Ed.). *El infrecuentable Michael Foucault*. Buenos Aires: Letra Viva. p.173-180. 2004.
- JONSEN, Albert.
The God squad and the origins of transplanstation ethics and policy. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, v.35, n.2, p.238-240. 2007.
- JONSEN, Albert.
A history of religion and bioethics. In: Guinn, David (Ed.). *Handook of bioethics and religion*. New York: Oxford University Press. p.23-36. 2006.
- JONSEN, Albert.
The birth of bioethics. New York: Oxford University Press. 2003.
- KOHLEN, Helen.
Hospitals ethics committees in the USA and Germany: bioethics qua practice, nurses' participation and the issues of care. Tesis (doctorado) – Facultad de Filosofía, Universidad de Hannover, Hannover. 2008.
- LADRIÈRE, Paul.
Éthique et pouvoir religieux dans le domaine de la reproduction de la vie. *Social Compass*, v.31, n.2-3, p.247-258. 1984.
- LANGSTRUP, Henriette; SOMMERLUND, Julie.
Who has more life? Authentic bodies and the ethopolitics of stem cells. *Configurations*, v.16, n.3, p.379-378. 2008.

- LATHAM, Stephen.
Ethics and politics. *The American Journal of Bioethics*, v.2, n.1, p.46-47. 2002.
- LAURITZEN, Paul.
Daniel Callahan and bioethics: where the best arguments take him. *Commonweal*. Disponible en: <http://commonwealmagazine.org/daniel-callahan-bioethics-0>. Acceso en: 9 ago. 2013. 2007.
- LONDON, Alexander.
Embryos, stem cells, and the “strategic” element of public moral reasoning. *The American Journal of Bioethics*, v.2, n.1, p.56-57. 2002.
- LUNA, Florencia; SALLES, Arleen (Ed.).
Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. 2008.
- LUSTIG, Andrew.
Enhancement technologies and the person: Christian perspectives. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, v.36, n.1, p.41-50. 2008.
- MACKINSON, Gladys; FARINATI, Alicia.
Salud, derecho y equidad: principios constitucionales, políticas de salud, bioética, alimentos y desarrollo. Buenos Aires: Ad Hoc. 2001.
- MAJUMDER, Mary; COHEN, Cynthia.
Future directions for oversight of stem cell research in the United States: an update. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.19, n.2, p.195-200. 2009.
- MANSON, Neil; O'NEILL, Onora.
Rethinking informed consent in bioethics. Cambridge: Cambridge University Press. 2007.
- MEMMI, Dominique.
Les gardiens du corps: dix ans de magistère bioéthique. Paris: École des Hautes Études en Sciences Sociales. 1996.
- MESSIKOMER, Carla; FOX, Renee; SWAZEY, Judith.
The presence and influence of religion in American bioethics. *Perspectives in Biology and Medicine*, v.44, n.4, p.485-508. 2001.
- MILLER, Franklin; WERTHEIMER, Alan.
The fair transaction model of informed consent: an alternative to autonomous authorization. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.21, n.3, p.201-218. 2011.
- MORGAN, Lynn.
Icons of life: a cultural history of human embryos. Berkeley: University of California Press. 2009.
- MORGAN CAPRON, Alexander et al.
Ethical norms and the international governance of genetic databases and biobanks: findings from an international study. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.19, n.2, p.101-24. 2009.
- MORI, Maurizio.
Bioética: sua natureza e sua história. *Humanidades*, v.9, n.4, p.332-341. Disponible en: http://www.anis.org.br/cd01/comum/textoposgraduacao/pos-graduacao_texto_07_mori_port.pdf. Acceso en: 10 feb. 2014. 1994.
- NASCIMENTO, Wanderson Flor de; GARRAFA, Volnei.
Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. *Saúde e Sociedade*, v.20, p.287-299. 2011.
- OGIEN, Ruwen.
La “marchandisation du corps humain”: incohérences et usages réactionnaires d'une dénonciation. Ponencia presentada en Colloque “La bioéthique en débat: angles vifs et points morts”, París. Disponible en: <http://www.raison-publique.fr/article303.html>. Acceso en: 12 feb. 2014. 2010.
- O'MATHÚNA, Dónal.
Human dignity in the Nazi era: implications for contemporary bioethics. *BMC Medical Ethics*, v.7, n.1. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1186%2F1472-6939-7-2>. Acceso en: 20 sep. 2013. 2006.
- PABLO VI.
Carta Encíclica Humanae Vitae de S. S. Pablo VI a los venerables hermanos los patriarcas, arzobispos, obispos y demás ordinarios de lugar en paz y comunión con la Sede Apostólica, al clero y a los fieles del Orbe Católico Y a todos los hombres de buena voluntad. Sobre la regulación de la natalidad. Ciudad del Vaticano: Librería Editrice Vaticana. 1968.
- PÉREZ TAMAYO, Ruy; LISKER, Ruben; TAPIA, Ricardo.
La construcción de la bioética: textos de bioética. v.1. México: Fondo de Cultura Económica. 2007.
- PESSINI, Leo; DE BARCHIFONTAINE, Christian de Paul; LOLAS STEPKE, Fernando (Ed.).
Ibero-American bioethics: history and perspectives. New York: Springer. 2010.
- PLOWS, Alexandra; BODDINGTON, Paula.
Troubles with biocitizenship? *Genomics, Society and Policy*, v.2, n.3, p.115-135. 2006.
- POST, Stephen.
Psychiatry, religious conversion, and medical ethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.1, n.3, p.207-227. 1991.
- POWERS, Madison.
Some reflections on disability and bioethics. *The American Journal of Bioethics*, v.1, n.3, p.51-52. 2001.

- RAO, Radhika.
Genes and spleens: property, contract, or privacy rights in the human body? *Journal of Law, Medicine & Ethics*, v.35, n.3, p.371-382. 2007.
- REICH, Warren T.
The "wider view": André Hellegers's passionate, integrating intellect and the creation of bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.9, n.1, p.25-51. 1999.
- RODRÍGUEZ YUNTA, Eduardo.
Temas para una bioética latinoamericana. *Acta Bioethica*, v.15, n.1, p.87-93. 2009.
- ROLAND SCHRAMM, Fermin.
¿Bioética sin universalidad? Justificación de una bioética latinoamericana y caribeña de protección. In: Garrafa, Volnei; Kottow, Miguel; Saada, Alya (Ed.). *Estatuto epistemológico de la bioética*. México, D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México; Unesco. p.165-187. 2005.
- ROSE, Nikolas.
Molecular biopolitics, somatic ethics and the spirit of biocapital. *Social Theory & Health*, v.5, n.1, p.3-29. 2007.
- ROTHMAN, David.
Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making. New York: Basic Books. 1991.
- ROTHSTEIN, Mark.
Genetic exceptionalism and legislative pragmatism. *Hastings Center Report*, v.35, n.4, p.27-33. 2005.
- SABATELLO, Maya.
The politics of the child's right to identity in a disability-free society. *Bioethics*, v.17, n.2, p.177-206. 2009.
- SÁDABA, Javier.
Biética, inmigración y mestizaje. In: Alvarez del Río, Asunción; Rivero Weber, Paulina (Ed.). *El desafío de la bioética: textos de bioética*. v.2. México: Fondo de Cultura Económica. p.157-178. 2009.
- SALTER, Brian; SALTER, Charlotte.
Bioethics and the global moral economy: the cultural politics of human embryonic stem cell science. *Science, Technology, & Human Values*, v.32, n.5, p.554-581. 2007.
- SASS, Hans-Martin.
Fritz Jahn's 1927 concept of bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.17, n.4, p.279-295. 2007.
- SAVULESCU, Julian; KAHANE, Guy.
The moral obligation to create children with the best chance of the best life. *Bioethics*, v.23, n.5, p.274-290. 2009.
- SCHICKTANZ, Silke.
Why the way we consider the body matters: reflections on four bioethical perspectives on the human body. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, v.2, n.30. Disponible en: <http://www.peh-med.com/content/2/1/30>. Acceso en: 20 sep. 2013. 2007.
- SCHUSTER, Federico.
Del naturalismo al escenario posempirista. In: Shuster, Federico (Ed.). *Filosofía y métodos de las ciencias sociales*. Buenos Aires: Manatíal. p.33-58. 2002.
- SEGATO, Rita.
La faccionalización de la república y el paisaje religioso como índice de una nueva territorialidad. In: Alonso, Aurelio (Ed.). *América Latina y el Caribe: territorios religiosos y desafíos para el diálogo*. Buenos Aires: Clacso. p.41-81. 2008.
- SGRECCIA, Elio.
Manuale di bioetica, v.1: fondamenti ed etica biomedica. Milano: Vita e Pensiero. 2007.
- SHELP, Earl.
Theology and bioethics: exploring the foundations and frontiers. Dordrecht: Reidel Publishing. 1985.
- SMITH, M.B.E.
The duty to obey the law. In: Patterson, Dennis (Ed.). *A companion to philosophy of law and legal theory*. London: Blackwell. p.457-467. 2010.
- SONTAG, David.
What is wrong with "ethics for sale"? An analysis of the many issues that complicate the debate about conflicts of interests in bioethics. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, v.35, n.1, p.175-186. 2007.
- SPARROW, Robert.
Is it "every man's right to have babies if he wants them"? Male pregnancy and the limits of reproductive liberty. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.18, n.3, p.275-299. 2008.
- TALL BEAR, Kim.
Narratives of race and indigeneity in the genographic project. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, v.35, n.3, p.412-424. 2007.
- TEALDI, Juan Carlos.
Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco; Universidad Nacional de Colombia. 2008.
- TEN HAVE, Henk.
The activities of Unesco in the area of ethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.16, n.4, p.333-351. 2006.

- UNDERKUFFLER, Laura.
Human genetics studies: the case for group rights. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, v.35, n.3, p.383-395. 2007.
- VALENZUELA, Carlos.
Ética científica de la clonación humana. *Revista Médica de Chile*, v.133, n.1, p.105-112. 2005.
- VALLES, Miguel.
Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis. 2000.
- VASILACHIS, Irene (Coord.).
Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona: Gedisa. 2006
- VEATCH, Robert.
Is bioethics applied ethics? *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v.17, n.1, p.1-2. 2007.
- VELASCO GÓMEZ, Ambrosio.
Prólogo. In: González Valenzuela, Juliana (Ed.). *Dilemas de bioética*. México: Fondo de Cultura Económica. p.11-15. 2007.
- VIDAL, Susana.
Bioética y desarrollo humano: una propuesta desde América Latina. *Revista Redbioética*/
- UNESCO, v.1, n.1. Disponible en: http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_1/BioeticaVidal.pdf. Acceso en: 17 sep. 2013. 2010.
- VIESCA TREVIÑO, Carlos.
Bioética, concepto y métodos. In: González Valenzuela, Juliana (Ed.). *Perspectivas de bioética*. México: Fondo de Cultura Económica. p.53-89. 2008.
- WALTERS, Leroy.
Religion and the renaissance of medical ethics in the United States: 1965-1975. In: Shelp, Earl (Ed.). *Theology and bioethics: exploring the foundations and frontiers*. Dordrecht: Reidel Publishing. p.3-16. 1985.
- WINICKOFF, David.
Partnership in U.K. Biobank: a third way for genomic property? *Journal of Law, Medicine & Ethics*, v.35, n.3, p.440-456. 2007.
- WOLF, Susan.
Confronting physician-assisted death and euthanasia: my father's death. *Hastings Center Report*, v.38, n.5, p.23-26. 2008.

