

# Comités de ética asistencial: de los grandes dilemas a los nuevos desafíos

Patricia Sorokin<sup>1</sup>, Andrea Mariel Actis<sup>2</sup>, Delia Outomuro<sup>3</sup>

---

## Resumen

Los avances científico-tecnológicos revolucionaron la historia de la medicina. En este artículo, procuramos realizar un breve análisis de los principales dilemas éticos que han surgido como consecuencia del desarrollo tecnológico a partir de la mitad del siglo XX, y procuramos focalizar en el estudio acerca de cómo han abordado estas cuestiones los primeros comités de bioética del mundo. Empezando por la Comisión de Seattle hasta considerar las propuestas sobre la autonomía del paciente, se destaca la creciente toma de conciencia sobre los nuevos escenarios en que se desarrolla la relación médico-paciente, la cual paulatinamente ha dejado de ser diádica para dar cabida a la participación de diversos actores.

**Palabras-clave:** Comités de ética clínica. Bioética. Ciencia-Crecimiento y desarrollo.

## Resumo

### Comitês de ética assistencial: dos grandes dilemas aos novos desafios

Os avanços científicos e tecnológicos revolucionaram a história da medicina. Neste trabalho, propomos fazer uma breve análise dos principais dilemas éticos que surgiram como resultado do desenvolvimento tecnológico desde meados do século XX e nos concentramos em um estudo de como os primeiros comitês de bioética no mundo tinham abordado estas questões. Começando com a Comissão de Seattle até considerar as propostas sobre a autonomia do paciente, chamamos a atenção para a crescente conscientização de médicos e pacientes sobre novos cenários em que a relação médico-paciente se desenvolve, tendo em conta que já não é uma relação diádica, mas tem sido estendida para permitir a participação de novos atores.

**Palavras-chave:** Comitê de ética clínica. Bioética. Ciência-Crescimento e desenvolvimento.

## Abstract

### Health Care Ethics Committees: from great dilemmas to new challenges

Scientific and technological advances have revolutionized the history of medicine. In this article, we aim to provide a brief analysis of the major ethical dilemmas that have emerged since the middle of the twentieth century as a result of technological developments, and analyze the way in which the first bioethics committees approached these issues. Beginning with the Seattle Committee and continuing to consider proposals regarding patient autonomy, we highlight the growing awareness of doctors and patients of new scenarios in which the patient-doctor relationship is no longer dyadic but has expanded to allow the participation of other actors.

**Keywords:** Ethics committees, clinical. Bioethics. Science-Growth and development.

---

1. **Doutora** patriciasorokin@gmail.com 2. **Doutora** andrea\_actis@hotmail.com 3. **Doutora** deliaoutomuro@gmail.com – Cátedra de Bioética/Universidad de Buenos Aires, Argentina.

---

## Correspondência

Departamento de Humanidades Médicas – Paraguay 2155 – 1<sup>er</sup> piso sector Uriburu. (1121) Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), Argentina.

---

Declararam não haver conflitos de interesse.

Los avances científico-tecnológicos que fueron surgiendo desde mediados del siglo XX, sumados al desmedido avance de las comunicaciones y la informática de los últimos 20 años, hicieron que se manifestaran dilemas biomédicos que requieren decisiones morales sumamente complejas. Los hospitales y centros de atención médica fueron testigos directos de estos dilemas y rápidamente entendieron que se necesitaba mecanismos formales que abordaran y dieran respuestas a los mismos. No fue entonces desacertada la organización de agrupaciones humanas bajo las denominaciones de comité, consejo, comisión etc., que se encargaran de dialogar, debatir y reflexionar sobre una multiplicidad de situaciones generadas por los avances de la medicina.

El presente artículo tiene por objeto reseñar el origen de los Comités en consonancia con los desarrollos tecno-científicos que se vienen produciendo desde la década de 1960 y que han influido en la expansión y consolidación de la bioética hasta nuestros días.

## Los grandes dilemas del siglo XX

### Dilema 1: La diálisis – 1962

El médico norteamericano Belding Hibbard Scribner (1921-2003) fue pionero en la diálisis renal<sup>1</sup>. Scribner inventó una pequeña cánula de plástico que, colocada en una fístula arteriovenosa en el brazo de Clyde Shields, y unida por un circuito a una máquina – inventada mucho tiempo antes por el doctor W. Kolff en Holanda<sup>2</sup> – podía conectarse y desconectarse cuantas veces se quisiera. Si bien este invento le permitió a Clyde vivir varios años más, alrededor de 20 mil personas sólo en los Estados Unidos de América (EUA), que también padecían de insuficiencia renal crónica en etapa “terminal”, no tuvieron acceso a este nuevo desarrollo científico-tecnológico, ya que la demanda sobrepasaba ampliamente la oferta (9 camas) y el costo del procedimiento era muy elevado: 10 mil dólares anuales, en la década de 1960.

Tras la irrupción de esta nueva técnica, comenzaron a emerger diversos interrogantes debido a las diversas y variadas inquietudes que enfrentaban a

*los médicos y a las instituciones a situaciones y preguntas que no habían imaginado antes. ¿Quiénes deberían beneficiarse de la nueva técnica? ¿Quién o quiénes [determinarían] qué pacientes serían beneficiados y quiénes no, conduciendo a estos hacia una muerte irremediable? El médico del siglo XX no*

*estaba preparado para la toma de decisiones de ese tenor. El arte, los códigos, la conciencia individual del médico hipocrático ya no eran suficientes. Las preguntas desbordaban su saber y su praxis<sup>3</sup>.*

Si bien con la diálisis se podía prolongar la esperanza de vida, el acceso a esta práctica, paradójicamente, conllevaba una evidente incertidumbre de futuro. Ante la imposibilidad fáctica de que una sola persona tomara decisiones que involucraban a la salud y la vida de otras tantas personas, el Seattle Artificial Kidney Center tomó una decisión inédita al conformar un grupo compuesto por un pastor, un abogado, una ama de casa, un hombre de negocios, un dirigente laboral y dos médicos especialistas no nefrólogos, quienes desde su condición de legos en la materia deberían evaluar caso por caso teniendo en cuenta la situación personal, social, psicológica y económica de los candidatos a dicha terapia a efectos de determinar quién sería escogido para ser hemodializado<sup>4</sup>.

Así surgió “el Comité de Seattle” que fue el primer Comité en el mundo. El 9 de noviembre de 1962, se publicó el emblemático artículo de Shana Alexander “Ellos deciden quien vive y quien muere” (*They decide who lives, who dies*) en la afamada revista Life. La periodista siempre manifestó que escribir aquel artículo significó una aproximación a un tema fascinante que, indudablemente, evidenciaba una creciente controversia respecto del modo en que debían ser tomadas las decisiones de índole económica, ética, legal, moral y social. La publicación de su artículo generó tal impacto que fue indicada como uno de los tres episodios más significativos para la génesis de la bioética, entre los que también se hallan la formación del Comité de Ética Hospitalaria en Seattle (Estado de Washington en el año 1962) y el primer trasplante de corazón realizado por Christian Barnard en Sudáfrica en el año 1967<sup>5</sup>.

El Comité de Seattle tuvo una duración acotada dado que el Congreso de Estados Unidos votó una ley que proveía cobertura universal para esta prestación. No obstante, el carácter deliberativo, interdisciplinario e intercultural fue replicado luego a lo largo del mundo, aunque con una representación mayoritaria de “especialistas” en detrimento de los legos<sup>6</sup>. Durante la administración de Lyndon Baines Johnson, que asumió el cargo de presidente de los Estados Unidos por la muerte de John Fitzgerald Kennedy, se aprobó, en el año 1964, la Ley de Derechos Civiles que prohibía cualquier tipo de discriminación en establecimientos públicos y en cualquier negocio o institución que recibiera fondos federales. A él se le atribuye el haber pronunciado

en uno de sus discursos el concepto de “calidad de vida” asociado a la igualdad de oportunidades. El concepto de calidad de vida ya se había popularizado en los años 1950 por un economista norteamericano, es decir que dicho concepto parece surgir entonces de la economía: *el concepto de calidad de vida proviene de la industria manufacturera y es de difícil definición por varias razones. Además de ser un juicio de valor, es un término que se utiliza para definir otros términos*<sup>7</sup>.

### Dilema 2: Los trasplantes de corazón – 1967

A partir de 1967, con los primeros trasplantes de corazón, se comenzó a plantear un problema hasta entonces no previsto: cómo definir la muerte clínica. En 1968, el Journal of the American Medical Association (JAMA) publicó el artículo elaborado por un Comité *ad hoc* de la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard que examinaba el criterio de “muerte cerebral”<sup>8</sup>. En 1975, con la solicitud de los padres de la joven Karen Ann Quinlan, para que se desconectase el respirador artificial que la mantenía en estado vegetativo persistente, se generó un debate judicial y social respecto del “derecho a una muerte digna y en paz” y con tales palabras el Tribunal Supremo de Nueva Jersey autorizó la desconexión<sup>9</sup>.

### Dilema 3: la fecundación in vitro – 1978

El nacimiento en el Reino Unido de la primera niña, Louise Brown, como resultado de una fecundación *in vitro* y transferencia embrionaria, originó una auténtica revolución en el tratamiento de ciertos casos de esterilidad y también evidenció la necesidad de referirse al “producto” de dicha práctica de un modo descriptivo pero menos estigmatizante que *bebé de probeta*<sup>10</sup>.

Las posibilidades demostradas por las técnicas de fecundación asistida así como la transferencia de embriones plantearon grandes desafíos y también comenzaron a visualizarse los riesgos que éstas conllevaban. Uno de los principales retos radicaba en definir aspectos relativos a la identidad biológica. El otro concepto importante sigue siendo el establecimiento de la existencia de la “persona humana” en relación con la fecundación asistida y la investigación en embriones. La “gestación por sustitución” también denominada “maternidad subrogada” y “alquiler de vientres” genera adhesiones y rechazos y el fantasma de la “clonación humana” se visualiza globalmente como un peligro potencial.

### Dilema 4: Las malformaciones congénitas – 1978-1983

Diversos son los dilemas perinatales – acontecidos entre 1978 y 1983 – que dieron origen a la formación y consolidación de los Comités de Ética Asistencial (CEA) en Estados Unidos. Podría aseverarse que, en su gran mayoría, los CEA nacieron a partir de una fuerte motivación ética: la protección de la autonomía de los pacientes, conforme prescripciones legales vigentes, y referidas al consentimiento informado sobre el derecho de los pacientes (o de quien tomase la decisión subrogada) a rehusar un determinado tratamiento, aun cuando en el ejercicio de este derecho a la autodeterminación<sup>11</sup>, la muerte del sujeto fuera el desenlace esperable<sup>12</sup>. Pero el dato más significativo respecto a la necesidad de conformar y fortalecer los CEA, con especial énfasis en cuestiones perinatales, pareciera radicar en la injerencia que mantuvieron los poderes del Estado (en este caso el Poder Judicial) en la toma de decisiones sobre la asistencia a ser recibida por neonatos con malformaciones.

Con respecto a las malformaciones congénitas, el caso que desencadenó una fuerte conmoción en Estados Unidos tuvo lugar en el Johns Hopkins Hospital de Baltimore en el año 1963, cuando se permitió a un equipo terapéutico dejar morir a un recién nacido con síndrome de Down y atresia duodenal, respetando la voluntad de los padres. El primer caso paradigmático ocurrió en 1982, en Bloomington (Indiana/EUA) al nacer un bebé con evidentes rasgos de síndrome de Down y atresia esofágica. Para sobrevivir, este recién nacido requería intervención quirúrgica que le permitiese ser alimentado. Empero, sus padres rechazaron dicha indicación de tratamiento y tras seis días de inanición el bebé falleció. En ese corto plazo y ante la negativa de sus padres el equipo médico tratante siguió solicitando, sin éxito aparente, la intervención de una Corte a fin de que se expidiera sobre el caso que fuera mundialmente conocido como *Baby Doe*<sup>13</sup>.

Un año más tarde, el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los EUA procuraba una reglamentación que, a modo de instrumento de evaluación, estaba destinada al tratamiento de niños con algún tipo de discapacidad (física o mental). También se proponía la intervención directa del Estado en este tipo de casos en los cuales la toma de decisiones resultaba compleja y altamente controversial<sup>14</sup>. La respuesta de la Academia Americana de Pediatría (AAP) fue rápida: se crearon los Comités de Revisión Bioética para Niños (*Infant Bioethical Review Committees*).

Un segundo caso similar aconteció en octubre de 1983 en Estados Unidos, que se conmovió nuevamente tras el nacimiento, en Nueva York, de quien sería conocida como *Baby Jane Doe*. En este nuevo caso, Jane presentaba una multiplicidad de “defectos”: espina bífida, microcefalia, hidrocefalia y trastornos neurológicos severos. Según sugirió el equipo médico actuante, el cuadro clínico de Baby Jane Doe podría revertirse considerablemente si ésta era sometida en forma inmediata a una intervención quirúrgica con el objeto de evitarle infecciones. Sus padres se negaron a la intervención y optaron por un tratamiento conservador al entender que si bien se prevendrían nuevas infecciones no se haría nada sobre el cuadro de base (las malformaciones congénitas). Una Corte se pronunció señalando que dicha cirugía era vital y por ende debía ser realizada, pero la sentencia fue revocada por la Corte de Apelaciones del Estado de Nueva York. Así, la niña fue trasladada a su hogar sin recibir tratamiento quirúrgico alguno<sup>15</sup>. Esta situación evidencia la tensión entre una decisión colegiada, deliberada y flexible y la perspectiva jurídica de una Corte que define en base a una racionalidad legal que tiene un soporte formal y que puede volverse exegético.

En febrero de 1984, el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los EUA ordenó que se investigaran las decisiones parentales de negativa a tratamientos de recién nacidos con discapacidades. Se creó entonces una línea telefónica de urgencia para denunciar casos de negligencia en los cuales se pudiera inferir que incurrieron los padres de una criatura. El 23 de mayo de ese mismo año el Juez Charles L. Brieant del distrito de Manhattan señaló en un juicio sumario que las reglas federales conocidas como Reglas Baby Doe eran nulas e ilegales, y debían dejarse de lado por violar el deber médico de la *confidencialidad* y el *derecho de los padres a la privacidad*. El Juez respondía así a los reclamos de la Asociación Médica Americana (AMA) y a los de la Asociación Americana de Hospitales (AAH), junto a los de otras tantas sociedades científicas. Esta decisión, parcialmente aceptada por el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos, brindó libertad en la toma de decisiones a los hospitales que contaran con un Comité institucional de revisión de la atención infantil<sup>16</sup>.

En Estados Unidos, el Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS), antiguo Departamento de Salud, Educación y Bienestar Social (DHEW) y la Academia Americana de Pediatría, recomendaron la creación de Comités de Bioética en los hospitales, para el estudio de los problemas éticos

en neonatología, revisión de casos, docencia al personal sanitario y elaboración de normas institucionales<sup>16</sup>.

### Dilema 5: Decisiones en pacientes sin autonomía – 1980

En 1980 se conformó una Comisión<sup>17</sup> creada por Jimmy Carter, por entonces presidente de Estados Unidos. La misma debía informar al Congreso de Estados Unidos sobre la cuestión de una definición uniforme de la muerte. En julio de 1981, finalmente la Comisión presentó sus conclusiones en “Death Definition” y recomendó la adopción de la Resolución Uniforme de Ley de Muerte, que fue desarrollada en colaboración con la American Bar Association, la American Medical Association y la Conferencia Nacional de Comisionados sobre Leyes de Estado Uniformes<sup>17</sup>. Durante este trabajo, la Comisión tomó conocimiento de que muchas personas estaban preocupadas por las incertidumbres sobre el cuidado correcto que se debía proporcionar a los pacientes con déficits graves en las funciones superiores del cerebro. Como consecuencia elaboraron un informe que recomendaba la creación de Comités en los hospitales para tomar decisiones éticamente correctas en los casos de pacientes incapaces mentalmente, en pacientes inconscientes y en recién nacidos gravemente enfermos<sup>18</sup>. Tres eran las alternativas que se dirimían en la polémica sobre la toma de decisiones en el último caso:

- dejar que las opciones terapéuticas aplicables a un bebé en particular fueran acordadas entre los padres de la criatura y el equipo actuante<sup>15</sup>;
- implantar la intervención y el control directo del Estado en temas que incumben a la esfera privada, para cortar de plano cualquier iniciativa que pudiera proporcionarle escasas o nulas posibilidades vitales a un recién nacido;
- llevar los casos en los cuales tengan controversia a la Corte.

### Nuevos desafíos en el inicio del siglo XXI

El siglo XXI trajo consigo nuevas tecnologías, nuevas alternativas terapéuticas y nuevas incertidumbres. Llamamos a la reflexión acerca de los nuevos dilemas que se suscitan en torno de los beneficios posinvestigación en los protocolos de investigaciones farmacológicas, farmacogenómicas y farmacogenéticas; sobre el crecimiento demográfico excesivo y los movimientos migratorios, con

el correlato económico-político respecto de quién debe hacerse cargo del acceso a la salud de “los extranjeros”; sobre las decisiones relacionadas con el cambio climático y las catástrofes naturales evitables que a su vez repercuten en aspectos sanitarios; sobre las investigaciones en neurociencias, que han propiciado la subespecialización en “neurobioética” y su posible vinculación con el posible control del pensamiento y la manipulación de las decisiones de las sociedades.

Hay, asimismo, otras preguntas que pudieren hacerse:

- Si los sistemas prestacionales cubrieran las técnicas de fertilización asistida en forma indiscriminada ¿podrían colapsar en el mediano plazo, atendiendo a la amplia demanda existente y al alto costo de los procedimientos?;
- Con respecto a las bases de datos de pacientes ¿persiguen fines epidemiológicos, lucrativos o discriminatorios?;
- ¿Es correcto basarse en la potencial prolongación de la esperanza de vida de una persona para indicarle que se realice hemodiálisis en forma continua aún a sabiendas que ello podría afectar su estilo de vida y su proyecto de vida, condenándolo a estar conectado a una máquina para sobrevivir, ya que sin ello la muerte sería inexorable? ¿Cuál es el costo – más allá del económico – de someter a una persona a ser dependiente de por vida de una máquina? ¿Cuál es el impacto psicosocial de ver cómo ese grupo de pertenencia se va reduciendo paulatinamente, dejando de ser un “paciente” para convertirse en un “sobreviviente”?;
- El establecimiento de bancos de datos y muestras biológicas (incluyendo datos genéticos) ¿tiene por objeto determinar, a mediano y largo plazo, asociaciones posibles entre enfermedades y marcadores indicativos o denegar la cobertura sanitaria a quienes padezcan ciertas patologías?

### Consideraciones finales

En base a los dilemas analizados y frente a las alternativas encaradas se puede observar que se fue fortaleciendo la consolidación de los Comités Hospitalarios de Ética para ayudar a los profesionales de la salud en la toma de decisiones en situaciones críticas o complejas. Pero, a pesar de este fenómeno, es muy común que las decisiones finales sean tomadas por las autoridades hospitalarias y/o por

aquellas personas provenientes del campo jurídico, usualmente alejadas del entorno deliberativo, dialógico y plural que el ejercicio de la ética y de la bioética requieren.

Y si bien con tales decisiones se pretendió reconocerle a los efectores de salud un importante campo de acción, para lo cual se elaboraron tanto el documento de la Comisión Presidencial (1983)<sup>18</sup> como el informe de la Academia Americana de Pediatría (1984)<sup>5</sup>; la mera declamación de declaraciones o de principios resulta insuficiente al momento de construir y dar contenido a conceptos tales como: ser humano, vida, muerte, vulnerabilidad, calidad de vida, no discriminación, respeto por las personas, entre otras.

Los hechos analizados así como la aparición de conceptos que dieron contenido a prácticas en las cuales se pretendía “salvar al paciente” mediante el imperativo tecnológico y/o el furor terapéutico, pusieron de manifiesto el avance de las denominadas tecnociencias. Ello conllevó la necesidad de deliberar en torno a dilemas y problemas éticos y médicos dado que el profesional de la salud solo y en forma aislada ya no puede, ni quiere, ni debe actuar de modo paternalista por diversos motivos: la aparición de la Carta de Derechos de los Pacientes (1972) en Estados Unidos, la creciente judicialización del acto médico como consecuencia de prácticas a las que se conoce como “medicina a la defensiva”<sup>19</sup>, la exigencia de leyes modernas de respetar la voluntad del paciente.

En síntesis, *un comité de ética analiza, piensa, dialoga, revisa, compara, contrasta y valora. Valorar no es lo mismo que enjuiciar*<sup>20</sup>; consecuentemente la toma de decisiones, en dicho marco, propenderá a dar cuenta del diálogo interdisciplinario y de la deliberación intersectorial, contribuyendo, tanto en el campo asistencial como en el investigativo, a: asegurarse de que los sujetos comprendan cabalmente los potenciales riesgos y beneficios a los que están expuestos; evitar incurrir en coacción, coerción, influencia indebida o seducción; no hacer daño y por ende acrecentar al máximo los posibles beneficios y disminuir al mínimo la exposición a potenciales daños, brindándole un trato justo y equitativo a todas las personas y grupos<sup>21</sup>.

Por último es de destacar la creciente toma de conciencia por parte de los médicos, así como de los pacientes, acerca de los nuevos escenarios en que se desarrolla esta relación clínica, en la cual el vínculo ha dejado de ser diádico para darle lugar a la participación de muchas personas. La presencia de tantos actores que, de un modo u otro, se ven implicados

en la toma de decisiones (clínicas o de investigación) nos lleva a pensar que *desde la ausencia de normas de Derecho Positivo aplicables, hasta aquellas que dictadas muestran desaciertos en su texto y dificultades de interpretación que imposibilitan o, al menos, entorpecen su aplicación adecuada*<sup>22</sup>, se constituye una razón, de suma importancia, articular la normativa vigente con la realidad práctica, con especial énfasis en el aquí y ahora y en la idiosincrasia de sus destinatarios. *El progreso médico biológico y farmacológico de los últimos años, junto con el desarrollo de nuevas tecnologías de aplicación clínica, han obligado a los agentes de atención en salud a desarrollar su sentido de responsabilidad social y alertado a la opinión pública sobre los nuevos poderes que tales progresos representan para la vida humana y la calidad de vida*<sup>23</sup>.

Formar parte de un comité de ética genera obligaciones y responsabilidades (aun cuando se trate de una labor *ad honorem*). En definitiva los Comités deben asumir el desafío de fomentar la conciencia ética, en el marco del cumplimiento de

su función educativa y consultiva, incentivando la formación de todos sus miembros en valores, habilidades y actitudes. Solo el diálogo interdisciplinario, intersectorial e intergeneracional hacia el interior del Comité permitirá arribar, tras un debate amplio, respetuoso y transparente, a la toma de decisiones compartidas y democráticas. Tales decisiones, prudentes y situadas en tiempo y espacio, no solo evitarán tener que recurrir a la judicialización de las consultas, también irán modificando paulatinamente la idea ampliamente extendida en vastos núcleos sociales de la región latinoamericana en cuanto a que la única misión y visión de un Comité de Bioética se asocia a la función normativa.

En definitiva, los Comités afrontan hoy el desafío de fomentar la conciencia ética y la responsabilidad social habida cuenta que el avance tecno-científico debe basarse *en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana y en el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales*<sup>24</sup>.

## Referências

1. Blagg CR. Belding Hibbard Scribner, the individual: a brief biography. *J Nephrol.* 2006;19(10):127-31.
2. Kroop IG. America's initial application of the Kolff artificial kidney. *Hemodial Int.* 2010;14(4):346-7.
3. Rodríguez Quereilhac A. Bioética médica: de las declaraciones y los proyectos a un estatuto académico y una realidad clínica. *Rev Méd Urug.* 2006;22(1):4.
4. Blagg CR. The early years of chronic dialysis: The Seattle contribution. *Am J Nephrol.* 1999;19(2):350-4.
5. Jonsen AR. The introduction of the history of bioethics. In: Jecker NS, Jonsen AR, Pearlman RA, editors. *Bioethics: an introduction to the history, methods, and practice.* Boston: Jones and Bartlett Publishers; 1997. p. 3-11.
6. Lolas Stepke F. Editorial. *Bioética Informa OPS/OMS.* 2004;11(35):3.
7. Outomuro D. Calidad en la atención médica y riesgo sanitario. [acceso 18 jun 2013]. Disponible: <http://www.itaes.org.ar/biblioteca/Qatencionmedicariesgososanitario.pdf>
8. Gherardi C. A 40 años del 'Informe Harvard' sobre la muerte encefálica. *Medicina.* 2008;68:393-7.
9. United States. Supreme Court of New Jersey. 70 N.J. 10; 355 A.2d 647; 1976 N.J. LEXIS 181; 79 A.L.R.3d 205
10. Saccoun E. La fécondation *in vitro*: Trente années d'assistance médicale à la procréation: réalisations et défis. *Option/bio.* 2009;20(418-419):13-4.
11. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema/Universidad de Madrid; 1989. p. 32.
12. Sorokin P. Aproximación conceptual a cuestiones humanas: todos somos 'terminales'. *Cuad Bioet.* 1997;2(1):181-90.
13. Pless E. The story of Baby Doe. *New Engl J Med.* 1983;309(11):663.
14. United States. Health and Social Service Department. Propose Rules 45 CFR Part 84. Non discriminations on the basis of handicap relating to health care for handicapped infants. [Internet]. *Fed. Regist.* 1983 [acceso 23 maio 2013];48(129):30850. Disponible: <http://bit.ly/1U1addK>
15. Cecchetto S. Dilemas bioéticos en medicina perinatal. Buenos Aires: Corregidor; 1999. p. 66-75.
16. American Academy of Pediatrics. Comments of the on proposed rule regarding nondiscrimination on the basis of handicap relating to health care for handicapped infants. *Fed Regist.* 1983;48(129):30846-52.
17. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making health care decisions: a report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient: practitioner relationship. [Internet]. New York: The Commission; 1982 [acceso 3 jul 2013]. Disponible: <http://bit.ly/1RhfeOV>

18. United States of America. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on the ethical, medical, and legal issues in treatment decisions. New York: The Commission; 1983 [acceso 3 jul 2013]. Disponible: [http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past\\_commissions/deciding\\_to\\_forego\\_tx.pdf](http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/deciding_to_forego_tx.pdf).
19. Gherardi N, Gherardi CR. Medicina defensiva: un problema social. In: P. Sorokin, coordinador. Bioética: entre utopías y desarraigos. Buenos Aires: Editorial Ad-Hoc; 2002. p. 515-24.
20. Cardozo CM, Mrad A. Comités de ética en investigación: ¿una necesidad sentida o una realidad impuesta? In: Lolás Stepke F, Drumond JGF, editores. Bioética. Chile: Mediterráneo; 2013. p. 173.
21. United States of America. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. [Internet]. [Washington]: US Department of Health, Education and Welfare; s.d. [acceso 26 jun 2013]. Disponible: <http://1.usa.gov/1Rhfq0m>
22. Sotomayor MA. Dificultades que enfrentan los comités de ética y bioética: entre la normativa vigente y la realidad práctica. In: Fondecyt de CONICYT. Comité Asesor de Bioética. Ética de los comités de ética y bioética en investigación científica biomédica y social: 5º Taller de Bioética. [Internet]. Santiago: Fondecyt de CONICYT; 2010 [acceso jun 2013]. p. 26-31. Disponible: <http://bit.ly/1pxYhTJ>
23. Rueda L. Comités de ética institucional. In: Lolás Stepke F, Drumond JGF, editores. Bioética. Santiago: Mediterráneo; 2013. p. 40.
24. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. [Internet]. Paris: Unesco; 2005 [acceso jun 2013]. Disponible: <http://bit.ly/19wMRYn>

#### Participación de los autores

Todos los autores participaron por igual en la elaboración, escritura, discusión y corrección del manuscrito.

