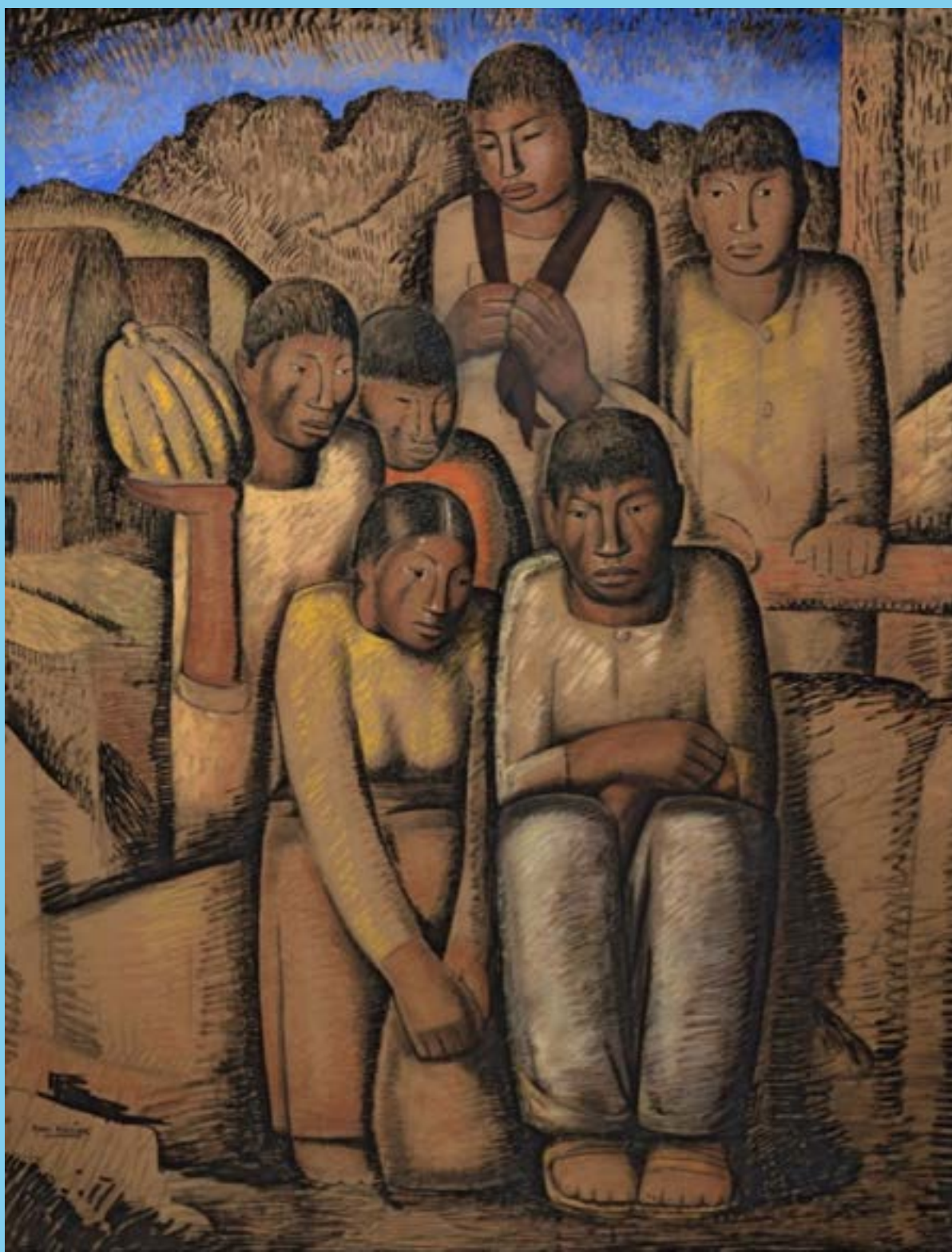


Revista Redbioética

UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética

Año 16, Vol. 1 No. 31, enero - diciembre de 2025



REVISTA

La Revista Redbioética/UNESCO es una revista de acceso abierto. Todo su contenido está libremente disponible sin cargo para usos lícitos por los usuarios y/o sus instituciones. Los lectores pueden leer, bajar, copiar, distribuir, imprimir y/o colocar hipervínculos al texto completo de los artículos sin requerir previamente autorización del autor o del editor, de acuerdo con la definición de acceso abierto de la BOAI (Budapest Open Access Initiative). La Revista Redbioética/UNESCO y los autores retienen, sin embargo, el derecho a ser adecuadamente citados.

La Revista Redbioética/UNESCO es una revista semestral on-line dedicada a la difusión y debate de la bioética en el ámbito de América Latina y el Caribe, que publica artículos originales revisados por pares externos, así como también presentaciones en congresos, crónicas, reseñas y noticias. Está dirigida tanto al público especializado en bioética como a la comunidad en general, y es de acceso abierto (según definición BOAI).

Las opiniones aquí expresadas son responsabilidad de los autores, las cuales no necesariamente reflejan las de la UNESCO y no comprometen a la organización.

Las denominaciones empleadas y la forma en que aparecen los datos no implica de parte de UNESCO ni de los autores, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades, personas, organizaciones, zonas o de sus autoridades, ni sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Los contenidos de la presente publicación no tienen fines comerciales y pueden ser reproducidos haciendo referencia explícita a la fuente.

Publicada en el año 2026 por la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética /UNESCO

ISSN 2077-9445

© REDBIOETICA Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética 2026

Revista Redbioética/UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética

Publicación semestral on-line Año 16, Vol. 1, No. 31, enero-diciembre 2025

Revista de Libre Acceso (BOAI)

Director: Volnei Garrafa

Editora: Maria Luisa Pfeiffer

Oficina editorial:

Av. Rivadavia 6646 piso2

E-mail: revistaredbioeticaunesco@gmail.com

Acceso - <http://revista.redbioeticaunesco.org/>
<http://revista.redbioeticaunesco.org/category/resumenes-revistaredbioetica-unesco>

Imagen de tapa: La familia india (1936)
Alfredo Ramos Martínez (1871-1946)
México

Para envío de cartas al editor, favor contactar:
revistaredbioeticaunesco@gmail.com

La Revista Redbioética/UNESCO se encuentra indizada en **Latindex**



(<http://www.latindex.org/>)

y en el **Directory of Open Access Journals**



(<http://www.doaj.org>)

Asimismo pertenece al **Committee on Publication Ethics**



(<http://publicationethics.org>)

y adhiere al Code of Conduct for Journal Editors

INFORMACIÓN SOBRE LA REVISTA

Revista de la Redbioética UNESCO

<http://revista.redbioeticaunesco.org/>

La Revista Redbioética/UNESCO es una publicación bianual que aspira a constituirse en un espacio de debate en el ámbito de la bioética de Latinoamérica y el Caribe, a partir de la difusión de perspectivas regionales y del tratamiento de sus problemas significativos, considerados también en el contexto de la globalización y de la bioética mundial. Se aceptan para su publicación trabajos originales de investigación teórica o de campo, así como revisiones y puestas al día, comentarios de libros y trabajos, entrevistas y cartas al editor. Los comentarios sobre noticias y novedades en el área de la bioética serán bienvenidos en el blog de la Revista.

La revista propone una mirada amplia del campo de la bioética, incluyendo las áreas de la salud (tanto la individual como la pública/global), los conflictos y dilemas planteados por los desarrollos biotecnológicos y su introducción en nuestra región, los avances de la genética y sus derivaciones, los problemas del medio ambiente y el desarrollo económico y social en el contexto de la globalización, así como el conflicto cultural entre los planteos reduccionistas y economicistas y otras miradas integrales históricamente vigentes en el área, tales como las de los pueblos originarios.

Los trabajos pueden ser en castellano, portugués o inglés.

Instrucciones a los Autores: <http://revistaredbioetica.wordpress.com/instrucciones-a-los-autores/>

Instruções a Autores: <http://revistaredbioetica.wordpress.com/instrucoes-a-autores/>

Instructions for Authors: <http://revistaredbioetica.wordpress.com/instructions-for-authors/>

Los trabajos deben ser enviados a Editor:
revistaredbioeticaunesco@gmail.com



EQUIPO EDITORIAL

Director

Volnei Garrafa
Universidade de Brasília, Brasil

Editores

María Luisa Pfeiffer
Universidad de Buenos Aires
CONICET, Argentina

Editores Asociados

Duilio Fuentes Delgado
Perú

Marcia Mocellin Raimundo
Porto Alegre, Brasil

Marcio Fabri dos Anjos
San Pablo, Brasil

Gabriela Sibaja Fernandez
Costa Rica

Susana Vidal
Argentina

COMITÉ CIENTÍFICO

Adriana Arpini
Argentina
CONICET
Universidad Nacional de Cuyo
Juzgado de Familia del Gobierno de Mendoza

Adolfo Martínez Palomo
México
Universidad Nacional Autónoma de México
Centro de Investigación y Estudios Avanzados del
Instituto Politécnico Nacional (CINVESTAV)

Armando Andruet
Argentina
Universidad Católica de Córdoba
Tribunal Superior de Justicia de Córdoba

Claudio Lorenzo
Brasil
Universidad de Brasilia

Derrick Aarons
Jamaica
Comité Nacional de Bioética de Jamaica
Sociedad de Bioética del Caribe Anglófono

Dirceu Greco
Brasil
Escuela de Medicina, Universidad Federal de
Minas Gerais
Comisión de Ética de Investigación (CONEP)
Comisión Brasileña SIDA del Ministerio de Salud
de la Nación

Dora Porto
Brasil
Universidad de Brasilia
Cátedra Unesco de Bioética

Eduardo Gudynas
Uruguay
Centro Latinoamericano de Ecología Social
(CLAES)

Franco Saúl
Colombia
Universidad Nacional de Colombia
Ex-miembro de la Comisión de la verdad

Genoveva Keyeux
Colombia
Universidad Nacional de Colombia

Henk ten Have
Holanda
Duquesne University
Center for Healthcare Ethics

Jaime Breilh
Ecuador
Universidad Andina Simón Bolívar
Centro de Investigación y Laboratorios en Salud
Colectiva (CILABSalud)

Jaime Escobar Triana
Colombia
Programa de Bioética, Universidad El Bosque -
Comisión Intersectorial de Bioética

Jan Helge Solbakk
Noruega
Center for Medical Ethics
Universidad de Oslo

José Roque Junges
Brasil
Universidad do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS)

Juan Carlos Tealdi
Argentina
Universidad de Buenos Aires
Secretaría de Derechos Humanos

Miguel Kottow Lang
Chile
Universidad de Chile

Nuria Homedes
USA
School of Public Health, The University of Texas
Health Science Center at Houston

Patricia Aguirre
Argentina
Universidad Nacional de Lanús
Instituto de Salud Colectiva

Roland Schramm
Brasil
Fundación Oswaldo Cruz

Salvador Bergel
Argentina
Universidad de Buenos Aires, Cátedra UNESCO de
Bioética

Sandra Caponi
Brasil
Universidad Federal de Santa Catarina

Sergio De Zubiría
Colombia
Universidad de los Andes

Silvia Brussino
Argentina
Universidad Nacional del Litoral

Sören Holm
Dinamarca
Universidad de Manchester
Universidad de Oslo

Teresa Rotondo
Uruguay
Instituto Universitario CEDIIAP

Víctor Penschaszadeh
Argentina
Universidad Nacional de La Matanza

Yolanda Gómez Sánchez
España
Universidad Nacional de Educación a Distancia
Catedrática Jean Monnet de la Unión Europea
Comité de Bioética de España

SUMARIO

10

Editorial

María Luisa Pfeiffer

Artículos originales

11

Piercing bucal: ¿responsabilidad individual o estatal?

Cartaya-Benítez, Leinen de la Caridad
Pino-Rodríguez, Miriam
Miroto-Delgado, Rolando
Cartaya Benítez, Leyanis
Benítez Rodríguez, Yanín

24

Fraccionamiento asistencial: consideraciones clínicas sobre los efectos de la medicina actual en el cuerpo humano

Chaves Zambrano, Miguel Ángel

38

Preservación de la fertilidad en adolescentes con cáncer Reflexiones bioéticas sobre justicia y accesibilidad a partir de la situación en el Hospital Garrahan

Estevez Pia, María Nazarena

58

A discussão sobre a tipificação jurídica do ecocídio

Junges, José Roque

68

Proporcionalidad y prudencia de los estudios diagnósticos en el final de la vida

Saavedra Ramirez, Laura

109

**Tres desafíos para los
Comités de Bioética
Hospitalaria: coordinación,
renovación de miembros y
organización interna**

Sabio, María Fernanda

Malzone, Paula

Ross, Emiliano

Dominguez, María José

Lewkowicz, Andrés

Alvarez, Mariana

116

**Impacto de las tendencias
actuales de la demografía
animal**

Tetzlaff, Tomás

Testimonio

123

José (Pepe) Mujica

129

**Instrucciones
a los autores**

Este número 31 de la revista que por razones de diverso tipo debió ser anual, incluye tres trabajos premiados por el Premio Anual de Bioética 2024 de la Fundación Roca de Argentina.

Agradecemos la oportunidad que nos da la Fundación Roca de poder publicar estas tres investigaciones que ofrecen perspectivas innovadoras sobre temáticas centrales del debate bioético actual.

Este premio, reconoce desde hace catorce años la producción académica original en torno a las cuestiones de bioética en toda América Latina, y con ese propósito viene convocando a jurados y ganadores de varios países de la región. La Revista Redbioética UNESCO se compromete a seguir los lineamientos de la Redbioética UNESCO cuando estrecha lazos con iniciativas académicas como este premio.

Es interesante observar que en estos trabajos como en la mayoría de los que se presentaron al Premio Roca así como los que ofrecen a nuestra revista y por alguna razón no son publicados, la bioética sigue siendo asociada preferentemente a la ética médica. Ello pone de manifiesto una tendencia todavía vigente en la bioética y sobre todo en la cultura que compartimos: la fuerte incidencia de la ciencia médica como marco de lectura del derecho a la salud.

Que la bioética haya nacido asociada a la medicina, puede generar esta lectura, pero desconoce que el mismo Potter ya mostró la necesidad de mirar más allá de la medicina para pensar en un futuro centrado sobre la vida. No negamos sino que reconocemos su legado cuando proclamamos como fundamento de la bioética el derecho a la vida, humana y no humana y la necesidad de reflexionar y consensuar respuestas que lo señalen como fundante, frente a los avatares que nos depara una civilización sostenida sobre supuestos científicos y desarrollos tecnológicos que frecuentemente lo desprecian.

La bioética no es una ética médica como parecen entenderlo muchos bioeticistas incluso algunos de los autores que desarrollan excelentes investigaciones como las que publicamos en este número. Claro que la implica, pues una vida plena, una vida sana podría calificarse de “no enferma” en los términos de la medicina; sin embargo es mucho más que eso. Es una vida ética y al serlo es política, comprometida con la sociedad a la que sostiene y la sostiene. Una vida movida por la vocación de dar y no solo recibir, de crear y no solo copiar, de descubrir y no solo repetir, de construir un futuro para sí misma pero no hacerlo sola sino con y para toda otra vida y no anclarse en un presente que olvidando el pasado desconoce el futuro. Es decir, una vida de relación con todo lo que la sostiene en su vulnerabilidad, aspirando a más que a una sobrevivencia.

Junges y Tetzlaff han reflexionado sobre ello en este número y aspiramos a que los próximos autores tomen cuenta esta observación. Sería ideal que los bioeticistas nos abocáramos a pensar cuestiones que implican las relaciones sociales, los fundamentos antropológicos, los desafíos ecológicos, las proyecciones históricas, las realidades políticas, las contradicciones económicas..... además de las problemáticas propiamente médicas.

Como siempre recordamos que nuestras páginas están abiertas a todas esas reflexiones que afectan directamente al bios, a la vida humana y a la exigencia ética de construir un mundo donde la vida humana y cualquier otra, no solo no esté en peligro de desaparecer sino que pueda manifestarse en todo su misterio, su intensidad y plenitud.

Invitamos a los bioeticistas a arriesgarse a pensar en ello.

María Luisa Pfeiffer

Piercing bucal: ¿responsabilidad individual o estatal?

Oral piercing: individual or state responsibility?

Leinen de la Caridad Cartaya-Benítez*

Miriam Pino-Rodríguez**

Rolando Mirot-Delgado***

Leyanis Cartaya Benítez****

Yanín Benítez Rodríguez*****

Resumen

La atención a la salud bucal en poblaciones vulnerables presenta retos debido a las limitaciones que impactan la percepción del riesgo y la toma de decisiones. Se realizó un análisis descriptivo y reflexivo de un estudio de caso en estomatología atendido en un consultorio rural de Bejucal, Cuba. Se documentó la presencia de un piercing lingual así como la resistencia de la paciente al tratamiento con antibióticos debido a preocupaciones sobre la lactancia. Se evidenciaron dificultades en la comunicación médico-paciente, baja percepción del riesgo y limitaciones en el acceso a recursos. Se identificaron dilemas éticos entre: beneficencia y autonomía; justicia y equidad. El caso refleja la complejidad ética del equilibrio entre la autonomía y la responsabilidad social, destacando la necesidad de educación sanitaria efectiva, comunicación adecuada y equidad en el acceso a la atención. Los factores socioculturales y económicos influyen en el autocuidado y la toma de decisiones.

Palabras clave: accesibilidad a los servicios de salud, autonomía personal, bioética, relaciones médico-paciente, salud bucal

Abstract

Oral health care in vulnerable populations presents challenges due to limitations that impact risk perception and decision-making. A descriptive and reflective analysis was conducted of a case study in dentistry at a rural clinic in Bejucal, Cuba. The presence of a tongue piercing was documented, as well as the patient's resistance to antibiotic treatment due to concerns about breastfeeding. Difficulties in doctor-patient communication, low risk perception,

* Doctora en Estomatología. Especialista en primer grado de Estomatología General Integral. Aspirante a Investigador. Especialista en I+D+i de la Sección de Docencia e Investigación del CECMED. Agencia Nacional de Regulación Sanitaria CECMED. ROR ID: <https://ror.org/0108pa280> La Habana. Cuba. leidela0912@cecmecmed.cu

** Licenciada en Farmacia. Dirección Municipal de Salud de Plaza de la Revolución. La Habana. Cuba.

*** Doctor en Estomatología. Especialista en primer grado de Estomatología General Integral. Investigador Agregado. Jefe de Sección de Docencia e Investigación del CECMED. Agencia Nacional de Regulación Sanitaria CECMED. ROR ID: <https://ror.org/0108pa280> La Habana. Cuba. rolando87@cecmecmed.cu

**** Licenciada en Sistema de Información en salud. Profesora Instructora. Empresa de Seguridad y Protección de la Aviación Civil (ESPAC). La Habana. Cuba. leyanis1307@nauta.cu

***** Máster en Educación. Licenciada en Español Literatura. Dirección Municipal de Educación de Quivicán. Mayabeque. Cuba yaninbenitez0673@gmail.com

and limitations in access to resources were evident. Ethical dilemmas were identified between beneficence and autonomy, and justice and equity. The case reflects the ethical complexity of balancing autonomy and social responsibility, highlighting the need for effective health education, adequate communication, and equitable access to care. Sociocultural and economic factors influence self-care and decision-making.

Keywords: accessibility to health services, personal autonomy, bioethics, physician-patient relationships, oral health

Resumo

A assistência à saúde bucal em populações vulneráveis apresenta desafios devido a limitações que impactam a percepção de risco e a tomada de decisões. Foi realizada uma análise descritiva e reflexiva de um estudo de caso em odontologia em uma clínica rural em Bejucal, Cuba. Documentou-se a presença de um piercing na língua, bem como a resistência da paciente ao tratamento com antibióticos devido a preocupações com a amamentação. Evidenciaram-se dificuldades na comunicação médico-paciente, baixa percepção de risco e limitações no acesso a recursos. Dilemas éticos foram identificados entre beneficência e autonomia, e justiça e equidade. O caso reflete a complexidade ética de equilibrar autonomia e responsabilidade social, destacando a necessidade de educação em saúde eficaz, comunicação adequada e acesso equitativo aos cuidados. Fatores socioculturais e econômicos influenciam o autocuidado e a tomada de decisões.

Palavras-chave: acesso a serviços de saúde, autonomia pessoal, bioética, relação médico-paciente, saúde bucal

Introducción

La atención a la salud bucal en contextos rurales y en poblaciones vulnerables representa un desafío constante para los sistemas de salud pública, especialmente en países con recursos limitados (Araujo, Cabezas, Acevedo, et al. 2026). Las condiciones socioeconómicas, la falta de acceso a insumos y servicios adecuados, y las particularidades culturales influyen de manera determinante en la percepción y el manejo de la salud personal.

La ausencia de recursos materiales y de acceso equitativo a los tratamientos, sumada a deficiencias en la comunicación médico-paciente y en el dominio de técnicas participativas afectivas, complejiza la atención y plantea dilemas éticos sobre la responsabilidad del Estado, del sistema sanitario y de los propios individuos en el logro y mantenimiento de la salud. Sumándole el papel que juegan las determinantes sociales, económicos y culturales, los cuales influyen en las prácticas de autocuidado y en la percepción del riesgo, contribuyendo al surgimiento de conductas que pueden aumentar la vulnerabilidad de ciertos grupos poblacionales (Zabala 2023).

Desde una perspectiva filosófica, la responsabilidad se configura como una cualidad ontológica y relacional inherente a la persona, que emerge de su dignidad y libertad. En su núcleo, es la exigencia de dar razón de los propios actos, asumiendo sus consecuencias en el entramado social. Para Hans Jonas, la responsabilidad adquiere una dimensión futura ante el poder transformador de la tecnología (De Siqueira 2001:279). Así, integra un compromiso interior y los efectos reales de la acción, convirtiéndose en un principio rector para el actuar individual y colectivo. La responsabilidad es la respuesta consciente del ser humano a la demanda social.

Todo lo anterior pone de manifiesto la necesidad de reflexionar acerca del papel de la educación para la salud como herramienta de transformación individual y colectiva, capaz de modificar no solo conocimientos y prácticas, sino también motivaciones profundas y escalas de valores. Ante este escenario, la pregunta fundamental que podría guiar el análisis del caso es la siguiente: ¿De qué manera inciden la percepción individual de riesgo, la educación sanitaria y los factores estructurales en la toma de decisiones individuales frente a

su propia salud y cómo puede la bioética médica contribuir a equilibrar la autonomía personal con la responsabilidad social y estatal en contextos de vulnerabilidad? De ahí que el presente artículo se trace como objetivo: analizar críticamente los problemas éticos surgidos en la atención estomatológica de un caso de una madre con piercing bucal en un contexto rural, enfatizando la tensión entre la autonomía personal, la responsabilidad individual y la responsabilidad social y estatal.

Método

Se realizó un estudio cualitativo mediante un análisis descriptivo y reflexivo de un caso clínico en estomatología atendido en un consultorio rural del municipio de Bejucal, Mayabeque, Cuba durante el 2024. Siguiendo el método de Diego Gracia para el análisis de casos y su reflexión ética, el cual implica: identificación de los hechos, jerarquización de valores y la obtención de posibles alternativas de solución.

La información utilizada para el análisis se obtuvo a partir de la revisión detallada de la historia clínica de la paciente, registros de consultas estomatológicas y entrevistas realizadas al equipo de salud que brindó atención directa. Asimismo, se incorporaron observaciones sobre el contexto socioeconómico y cultural de la paciente, así como la interacción y comunicaciones entre la paciente y los profesionales de salud.

Para abordar el caso desde una perspectiva bioética, enfocado en identificar las principales problemáticas éticas y sociales presentes, se empleó el método del árbol de problemas, herramienta reconocida por su eficacia para analizar problemas complejos a través de la relación causa-efecto. Este análisis permitió no solo visualizar el problema de forma estructurada, sino también priorizar áreas críticas para la orientación hacia la adquisición de habilidades y conocimientos específicos para superar dichas causas, de acuerdo con una jerarquización consensuada entre expertos y actores involucrados.

La construcción del árbol de problemas se realizó de manera participativa, involucrando profesionales de la estomatología de la Clínica Estomatológica Docente de Bejucal, así como maestrantes de la séptima edición de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana. Todos ellos mostraron su aprobación para la participación en el estudio, lo que potenció la comprensión multidimensional del fenómeno y garantizó la pertinencia del diagnóstico. En el mismo se presentan las causas fundamentales del problema analizado, el problema en sí mismo, y las consecuencias.

Se utilizó la inteligencia artificial Copilot para la creación de una infografía de las alternativas de solución. Fue consultada el 24/09/2025 y se encuentra disponible en: <https://copilot.microsoft.com/chats/2BGypu6Qp6wds2Wq4Znaz>. La necesidad de usar Copilot radicó en la búsqueda de presentar de manera organizada, dinámica y de manera atractiva y visual las alternativas propuestas. No se utilizó para el análisis del problema ético.

El análisis incluyó también una reflexión ética relacionada con la responsabilidad individual en salud, determinantes sociales y percepción del riesgo, para contextualizar el caso en un marco más amplio que incluye dinámicas sociales, culturales y económicas. El propósito fue identificar las tensiones entre la autonomía individual y la responsabilidad social y estatal, así como el manejo ético de casos similares en atención primaria. Este artículo constituye una salida de un ejercicio académico de la séptima edición de la Maestría de Bioética, fue aprobado por un Comité de Ética de la Investigación Científica y por el Consejo Científico de la Clínica estomatológica docente de Bejucal.

Resultado

Las complicaciones del piercing bucal están documentadas en la literatura reciente (Benítez, Rodríguez y Betancourt 2025). Entre las más frecuentes se encuentran infecciones locales, inflamación, traumatismos en tejidos blandos y duros, aumento del riesgo de caries y enfermedades periodontales,

así como sialorrea y dificultades en la higiene oral, como se evidenció en esta paciente con sialorrea y cálculo dental. El piercing en la lengua puede causar micro traumatismos repetitivos que predisponen a la penetración bacteriana y la exacerbación de procesos infecciosos, complicando aún más la progresión de la caries y el desarrollo de abscesos dentoalveolares.

Se analizó el siguiente estudio de caso: madre que acude a consulta estomatológica de urgencias por presentar dolor en molar inferior permanente (46) en horario de la noche. La misma refiere que hace una semana sentía molestias al ingerir alimentos y que había acudido al cuerpo de guardia porque ya no aguantaba el dolor, por lo que la estomatóloga

de guardia le colocó un sellado con óxido de zinc y eugenol.

La madre se encuentra dispensarizada, sin embargo, no cumplió con las citaciones a las consultas durante el embarazo. A la anamnesis refiere que no sintió alivio con el sellado temporal, ni con analgésicos y siente la muelita más grande “como crecida”. Durante el examen intrabucal se observa piercing en tercio anterior de la lengua, sialorrea, cálculo dental y cavidad patológica en 46 (ver Figura 1), cuyo molar resulta positivo a la percusión horizontal y vertical, presentando además molestias en zona vestibular de fondo de surco.



Figura 1. Cavidad bucal con presencia de apiñamiento, cálculo dental, caries dental y piercing lingual.

Luego de indicaciones y tratamiento, la madre decide que ella no tomará ningún tipo de antibiótico porque escuchó decir que pasa a la leche materna y esto puede dañar a su hijo, ante lo cual se le explica la seguridad de consumir la Cefalexina durante la lactancia, pero no cambia de parecer. La

radiografía muestra imagen radiolúcida de límites no precisos, lo cual confirma el diagnóstico. Ante lo cual se le explica las opciones de tratamiento. La paciente se retira y se presenta 3 días después en la clínica estomatológica, evidentemente inflamada en región mandibular.

Datos generales	Paciente ERR, 27 años, mestiza, ama de casa, escolaridad: 12.º grado, unión consensual, reside en zona rural de Bejucal, Mayabeque.
Situación actual	Lactancia materna (bebé de 3 meses). Antecedente de reacción medicamentosa a penicilina. Acude a urgencias estomatológicas por dolor en molar 46.
Antecedentes relevantes	No cumplió controles prenatales. Visitas de terreno por falta de saneamiento bucal. Alega imposibilidad económica para adquirir materiales de empaste.
Historia dental reciente	Hace una semana: molestias al comer. Acudió a guardia --- sellado temporal con óxido de zinc y eugenol. Sin alivio del dolor ni con analgésicos. Refiere que el diente “parece más grande”.

Diagnóstico presuntivo	Abceso dentoalveolar
Intervenciones realizadas	- Educación para la Salud (higiene bucal, riesgos del piercing) - Retiro del sellado temporal - Acceso cameral - Indicación de radiografía periapical y Cefalexina 500 mg c/8h x 7-10 días - Indicaciones verbales (no escritas): reposo 72 h, Dipirona 500 mg si dolor.
Respuesta de la paciente	Se niega a tomar antibiótico por temor a que pase a la leche materna y dañe al bebé. A pesar de la explicación sobre la seguridad de la Cefalexina en lactancia, no acepta el tratamiento..
Confirmación diagnóstica	Radiografía periapical: imagen radiolúcida con límites imprecisos --- confirma abceso dentoalveolar.
Evolución	Paciente se retira sin cumplir tratamiento antibiótico. Regresa a los 3 días con evidente inflamación en región mandibular.
Factores de riesgo/obstáculos	- Baja adherencia al tratamiento - Desconfianza en medicamentos durante lactancia - Barreras económicas y geográficas (zona rural) - Falta de seguimiento prenatal y bucal - Comunicación solo verbal (sin apoyo escrito)

Tabla 1. Resumen de datos de interés del caso

Fuente: Elaboración propia

Se realizó un árbol del problema (Ver Figura 2) como herramienta visual que organiza las causas, el problema central y las consecuencias de un conflicto ético en el ámbito de la salud. En la base (raíces), se identifican las causas fundamentales: la falta de responsabilidad personal por parte del paciente en su propio cuidado y una educación sanitaria deficiente. El tronco representa el problema central, que se articula en torno a dos dilemas éticos clave: el primero entre el deber del equipo de salud de brindar beneficio (beneficencia) y el derecho del paciente a decidir por sí mismo (auto-

nomía); el segundo, entre el derecho del paciente a recibir tratamiento justo (justicia) y la posibilidad de no recibirlo debido a una distribución desigual de recursos (equidad). Finalmente, en las ramas (consecuencias), se detallan los efectos negativos derivados de estos problemas, como la mala percepción del riesgo, errores profesionales, desconfianza en el sistema nacional de salud, mala relación médico-paciente y una organización ineficiente de los servicios. Este diagrama permite entender la complejidad del problema desde sus orígenes hasta sus efectos.

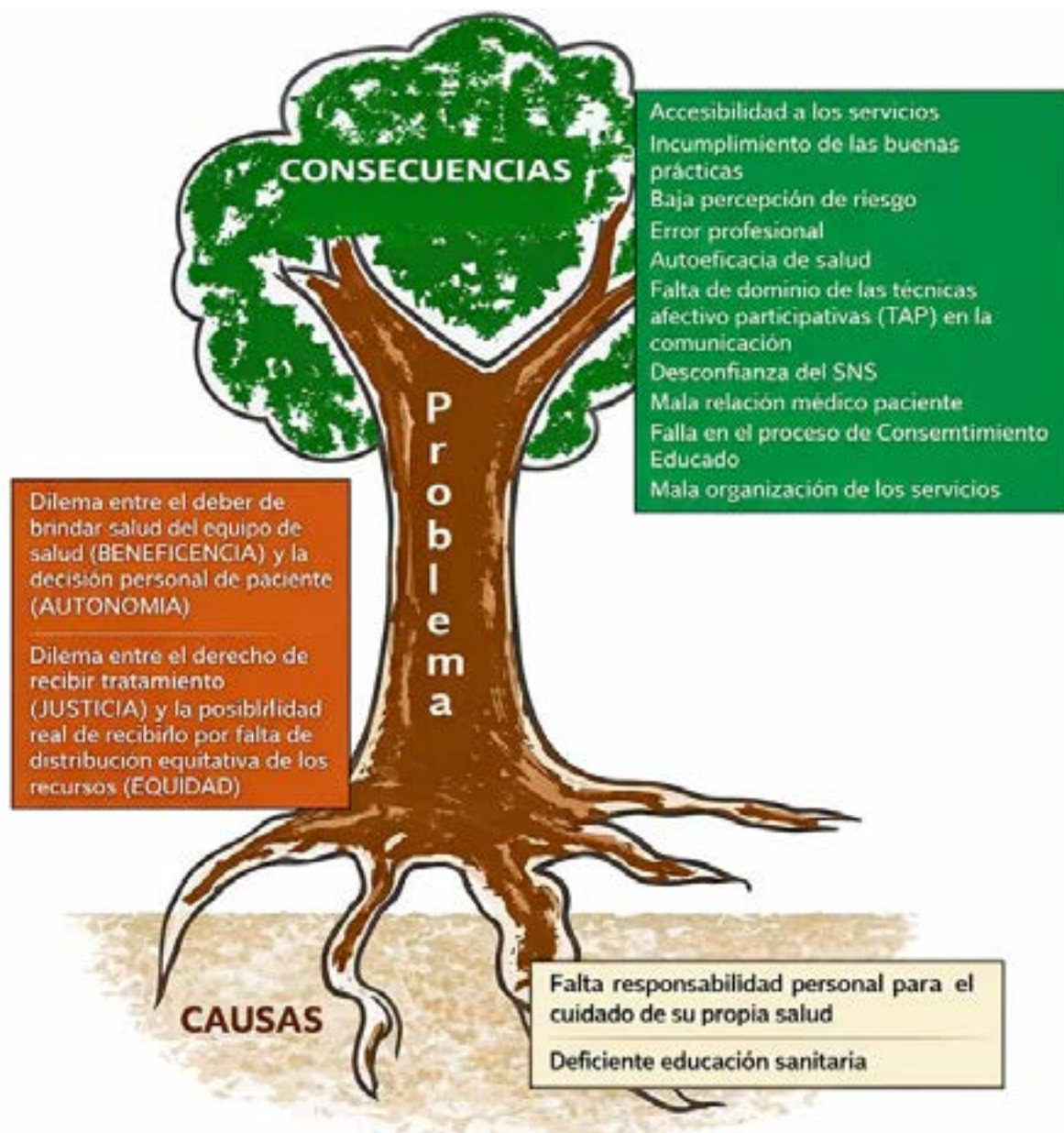


Figura 2: Árbol del problema

Fuente: Elaboración propia

El estudio no solo buscó identificar los problemas éticos sino también proponer alternativas de solu-

ción viables tales como las que se proponen (Ver Figura 3).



Figura 3: Propuesta de alternativas de solución

Fuente: Elaboración propia

Discusión

Desafíos del caso: manejo clínico y adherencia al tratamiento

Es fundamental considerar el impacto potencial de los tratamientos farmacológicos y las decisiones maternas sobre el bienestar del lactante. La resistencia de la paciente a recibir antibioticoterapia, a pesar de la información proporcionada sobre la seguridad de la Cefalexina durante la lactancia, refleja la importancia de la educación en salud y la necesidad de intervenciones claras y adaptadas

al nivel de comprensión del paciente. Autores destacan que la Cefalexina es compatible con la lactancia, con riesgos mínimos para el lactante si se administra correctamente (Parnizari, Hladunewich & Zipursky 2025).

La responsabilidad del equipo de salud se evidencia en el manejo integral que se debe ofrecer, desde la educación en salud bucal, enfoque en la lactancia materna segura, hasta la disponibilidad de alternativas terapéuticas acordes a las circunstancias del paciente. Sin embargo, la limitación de recursos, influye directamente en el cumplimiento del tratamiento y seguimiento. La zona rural y el

contexto socioeconómico dificultan el acceso continuo y la adherencia, aspectos críticos para evitar complicaciones mayores (Parmar, Sailo, Sakhamuri et al. 2025). El caso refleja claramente cómo el piercing bucal, la desinformación en la lactancia, y las limitaciones en recursos materiales y humanos pueden converger para complicar el manejo de la atención a grupos vulnerables.

Conflictos y dilemas éticos identificados

En el campo de la bioética, los conflictos morales se definen como situaciones en las que existen posturas divergentes o desacuerdos entre valores, que dificultan la toma de decisiones claras sobre qué acción es la correcta. Estos conflictos surgen cuando diferentes intereses, creencias o deberes entran en tensión, generando incertidumbre sobre la conducta adecuada a seguir (Prada 2025). Por otro lado, los dilemas éticos constituyen un tipo particular de conflicto moral caracterizado por la necesidad de elegir entre dos o más opciones que son moralmente aceptables pero incompatibles entre sí, de modo que la elección de una implica necesariamente la renuncia o transgresión de la otra. El dilema ético obliga al agente moral a priorizar uno sobre otro, con consecuencias éticas significativas (Naranjo, Narváez, Espinosa 2025 ; Camargo 2021). En el caso presentado y tal como se representa en el árbol del problema fueron identificados dos dilemas fundamentales: beneficencia & autonomía, justicia & equidad.

Responsabilidad, educación y percepción de riesgo

Se logró identificar como causa del problema la falta de responsabilidad personal para el cuidado de su propia salud y la deficiente educación para la salud. La atribución de responsabilidad en salud se fundamenta en la idea de que los individuos, como ciudadanos activos e informados, son responsables del cuidado de su salud y de las decisiones que toman, calculadas en un mayor acceso

al conocimiento. Esta responsabilidad se sustenta en que muchas enfermedades son consecuencia de elecciones de estilo de vida voluntarias, donde la persona debe hacerse responsable, especialmente en acciones como mantener una adecuada higiene bucal.

Esta atribución es relativa, ya que no todas las personas tienen iguales capacidades o recursos para ejercer ese cuidado, por lo que no se puede asignarles una responsabilidad total, especialmente a quienes enfrentan limitaciones económicas o sociales. Factores subjetivos como las percepciones personales, valores y deseos pueden llevar a las personas a actuar en contra de lo que saben, de este modo, la responsabilidad puede volverse social cuando las condiciones estructurales limitan la capacidad de autocuidado, y es el Estado quien debe garantizar recursos para el acceso justo y oportuno a la atención de salud.

La deficiente educación para la salud constituye un obstáculo central para la prevención y el mejoramiento de los sistemas de salud, ya que es un proceso que busca generar cambios duraderos en conocimientos, actitudes y comportamientos. Sin embargo, este proceso enfrenta retos como ocurre en algunos contextos rurales o con ciertos grupos poblacionales. La promoción de la salud bucodental, por ejemplo, requiere no solo tratar enfermedades sino fomentar la responsabilidad individual y comunitaria hacia hábitos saludables.

Por otra parte entre las consecuencias del problema analizado se encuentra: el autocuidado de salud, este requiere el reconocimiento del riesgo y la vulnerabilidad, y es una función reguladora deliberada orientada a mantener la salud y el bienestar. Sin embargo, la mayor responsabilidad percibida no siempre se traduce en un mejor autocuidado, pues intervienen también factores sociales, culturales y motivacionales. Así, el fomento de la responsabilidad personal con la salud implica estrategias comunicacionales eficaces y acciones que vinculan al Estado, la comunidad y al individuo (Luis, Torres y Alvarez 2020).

La baja percepción del riesgo se vincula estrechamente con conductas de riesgo y estilos de vida inadecuados, mediante fenómenos como la sensación de invulnerabilidad y la ausencia de conciencia crítica frente a las consecuencias de sus acciones. Elementos sociales y psicológicos influyen en cómo cada individuo percibe y valora los riesgos asociados a situaciones específicas, como el uso de piercings bucales, que aunque no causan enfermedad directa, representan riesgos para la salud bucal (Cartaya, Arcia, Pajón et al. 2023). La percepción del riesgo es una construcción subjetiva, y por tanto su entendimiento exige un enfoque multidimensional (Lorenzo, Vinardel, Garrido et al. 2020).

Comunicación, error y consentimiento informado

En la práctica asistencial, con el auge del desarrollo tecnológico, los profesionales y técnicos de la salud se enfrentan a la posibilidad de incurrir en errores, no obstante deben prevenirse las situaciones desfavorables ante las negligencias que perjudiquen al paciente durante su atención; lo cual puede ser generador de desconfianza en el sistema de salud. Los errores médicos no solo afectan al enfermo, sino también a los familiares, al propio personal sanitario y a la imagen que tienen los usuarios sobre la institución. En la misma medida en que los errores sean aceptados y reconocidos disminuirá su frecuencia y, por ende, los dilemas y conflictos éticos.

La relación médico-paciente es un elemento fundamental y complejo del acto médico. Una comunicación médica deficiente, problemas personales del profesional o falta de habilidades, impactan negativamente en la relación y pueden limitar la efectividad del tratamiento. El dominio de técnicas afectivo-participativas (TAP), que combinan habilidades comunicativas y conocimientos psicológicos, son esenciales para facilitar cambios en las motivaciones del paciente, alineando sus necesidades subjetivas con las reales y potenciando así su protagonismo en el cuidado de su salud (Acosta 2007).

Además, estas técnicas adquieren especial relevancia en contextos donde factores culturales y expresiones personales, como el uso de piercings, pueden influir en la salud bucal y requieren una comunicación adaptada y respetuosa que permita comprender y manejar posibles complicaciones. La relación médico-paciente efectiva y basada en TAP es, por tanto, indispensable para promover la beneficencia, asegurar la autonomía y fortalecer la confianza en el sistema sanitario (Vélez, Castellanos 2024).

Es ahí donde juega un papel importante el tema de la responsabilidad compartida en la relación estomatólogo-paciente donde se debe de fomentar las condiciones para crear un ambiente donde ambos interlocutores se sientan cómodos, para reconocer el papel de cada uno en el proceso salud-enfermedad. Aquí se palpan factores externos donde pesan las razones personales del paciente por no acudir a tiempo a la consulta como pueden ser: falta de tiempo, miedo, recursos económicos, desinformación y creencias personales. El equilibrio entre el deber del estomatólogo y la autonomía del paciente es delicado, ya que al final, ambos tiene un papel en el cuidado de la salud bucal: el paciente como protagonista de su propia salud y el profesional como proveedor.

La autonomía personal en salud se revela no como un ejercicio aislado de libertad individual, sino como un fenómeno multidimensional. Socialmente, la baja percepción del riesgo y la desconfianza en el sistema de salud reflejan cómo normas y creencias colectivas condicionan la capacidad de tomar decisiones informadas. Económicamente, las limitaciones de recursos materiales y las barreras de acceso en zonas rurales restringen las opciones reales de la paciente, poniendo en tensión el principio de equidad y justicia. En el entorno familiar, el rol de madre introduce una responsabilidad afectiva que prioriza el cuidado del hijo sobre su propio bienestar, mostrando cómo los vínculos familiares modulan la autonomía. Mientras que desde lo histórico, el contexto cubano ha garantizado salud pública gratuita pero con limitaciones estructurales que influye en la organización de los servicios

y la experiencia de atención. Así, la autonomía se construye en una trama de determinaciones que interpelan tanto la responsabilidad individual como la obligación estatal de garantizar condiciones que permitan decisiones informadas y saludables.

Cuando el Consentimiento Informado (CI) falla, la relación médico-paciente enfrenta un reto crucial, dado que el CI no debe entenderse solo como un requisito legal o un formulario firmado, sino como un proceso ético y comunicativo esencial que respeta la autonomía y dignidad del paciente. El CI implica que el paciente reciba información clara y comprensible sobre el diagnóstico, opciones de tratamiento, riesgos y beneficios, para que pueda tomar decisiones libres y deliberadas, sin coacciones ni manipulaciones (Jimenez, Cervantes, Lloclla, et al. 2025).

Cuando el paciente se muestra rebelde o se resiste a seguir las propuestas de tratamiento, el profesional de salud debe asumir un rol activo como educador, utilizando técnicas más allá de la mera información o la imposición de órdenes. Es fundamental emplear estrategias que fomenten la educación para la salud, que modifiquen actitudes y la escalada de valores del paciente, ayudándolo a entender la importancia del tratamiento y superar sus temores o resistencias.

Dimensiones sistémicas y de política sanitaria: justicia, equidad y distribución de recursos

Los problemas éticos relacionados con la organización de los servicios, la accesibilidad y la desconfianza en el Sistema Nacional de Salud (SNS) se vinculan estrechamente con el derecho a la salud. La accesibilidad es un valor colectivo fundamental garantizado por el Estado, pues es la base para la autonomía y el beneficio social, siendo clave para evitar desigualdades que vulneren el principio de justicia. En Cuba, a pesar de contar con un SNS gratuito y accesible, existen limitaciones como la necesidad de desplazamiento a zonas urbanas para

ciertos servicios especializados, lo que limita el acceso efectivo para poblaciones rurales y puede justificar la inasistencia a consultas (Siverino 2024).

Ante la falta de recursos o su baja cobertura, hay que establecer criterios que permitan una atención de suficiente calidad para todos los interesados, limitando a veces el beneficio individual en función del bien colectivo. De cualquier forma, la limitación de recursos afecta a ambos polos de la relación médico-paciente, y a sus respectivos principios (Corbal 2021). De nuevo podemos vivir un conflicto entre principios, o bien intentar entenderlos de forma relacional: el principio de justicia garantizaría la posibilidad de prestar un trato igual a cada miembro del colectivo afectado, un trato que debería incluir el respeto a los otros dos principios (de beneficencia y de autonomía); y, a su vez, ninguno de estos dos principios estaría correctamente entendido si para su ejercicio en un caso concreto hubiera que establecer un trato discriminatorio entre ciudadanos.

Existe consenso en cuanto a que el significado de equidad depende fundamentalmente de cómo se defina la justicia social, y esto a su vez depende de los juicios de valor o de los enfoques de la sociedad que adopten los individuos, grupos o gobiernos. Aquí el concepto de equidad no es una cuestión de preferencia, sino de derecho. Los juicios sobre lo que es justo han de ser independientes de los intereses de los individuos que los formulan, y los principios o reglas que resultan se refieren a aquello que las personas deberían tener por derecho y sin importar el costo.

El logro de una mayor equidad suele entrar en conflicto con otros objetivos de la política sanitaria, como la contención del gasto o la eficiencia: mejorar la equidad solo es posible normalmente a un determinado precio. La equidad se asocia normalmente con los sistemas sanitarios públicos, debido a que su realización práctica requiere la financiación pública, aunque esta constituye una condición necesaria pero no suficiente para la equidad (Vélez 2024).

El conflicto entre el derecho de recibir tratamiento y la posibilidad real de acceder a esos tratamientos debido a la falta de distribución equitativa de recursos es un problema complejo que involucra las limitaciones financieras que enfrentan muchos sistemas de salud. Estas limitaciones tienen que ver con restricciones presupuestarias que a su vez limitan la disponibilidad de servicios y tratamiento. Por esta razón, lo que se debe establecer son prioridades en la asignación que benefician equitativamente. En ocasiones, esto implica que el profesional de la salud enfrenta dilemas al tener que decidir cómo asignar estos recursos, lo que lleva a decisiones difíciles sobre quién recibe y quién no.

Hay autores que marcan la necesidad de concientizar a la población, especialmente a los jóvenes y adultos en contextos vulnerables, sobre el papel activo que les corresponde en la preservación de su salud bucal, particularmente cuando adoptan prácticas como el uso de piercings orales. Si bien reconocen que factores estructurales influyen en las decisiones individuales, subrayan que la baja percepción del riesgo y la falta de autocuidado pueden agravar complicaciones prevenibles. Por ello, estamos llamados a fomentar una responsabilidad individual informada, sustentada en una educación para la salud efectiva, participativa y afectiva, permitiendo a las personas asumir decisiones conscientes que equilibren su autonomía con las implicancias reales para su bienestar bucal y general.

Aplicación de los hallazgos, validez de los resultados, limitaciones y futuras líneas de investigación

Los resultados del estudio revelan que las complicaciones asociadas al uso del piercing bucal en contextos de vulnerabilidad no pueden atribuirse únicamente a la irresponsabilidad individual, sino que emergen de una interacción compleja entre factores estructurales y aspectos subjetivos. La aplicación práctica de estos hallazgos radica en la necesidad de reorientar la atención estomatológica

hacia un enfoque más integral y humanizado, que combine la educación para la salud con técnicas afectivo-participativas (TAP) y un consentimiento verdaderamente educado, capaz de empoderar al paciente sin imponer decisiones.

La validez de los resultados se sustenta en la triangulación metodológica empleada —análisis clínico, observación contextual, entrevistas con el equipo de salud y construcción participativa del árbol de problemas—, así como en el respaldo teórico de marcos bioéticos reconocidos que consideran tanto la autonomía del individuo como las responsabilidades del Estado y del sistema de salud. Esto permite una comprensión multidimensional del caso, útil no solo para la intervención clínica local, sino también para la formulación de políticas públicas más equitativas y culturalmente sensibles en salud bucal.

El estudio presenta entre sus limitaciones el hecho de centrarse en un único caso atendido en un consultorio rural de Cuba por lo que los resultados carecen de generalidad. Aunque el análisis es profundo y contextualizado, no permite extrapolar conclusiones a otras poblaciones, regiones o sistemas de salud con características distintas. Estas limitaciones no invalidan los hallazgos, pero sí subrayan la necesidad de complementar este tipo de análisis con estudios más amplios, mixtos o comparativos que permitan contrastar y validar las reflexiones éticas y clínicas propuestas.

El presente estudio se alinea con una corriente creciente en la bioética que privilegia el enfoque narrativo para comprender los dilemas clínicos en su contexto humano y social, tal como lo proponen varios estudios (Henaó 2020; Daryazadeh 2019; Zabala, Dionicio, Milton 2024) en los cuales se defiende que la ética narrativa permite superar los límites del principalismo rígido al incorporar la subjetividad, las emociones y las historias de vida en la deliberación moral. En este sentido, hay un claro acuerdo en que los relatos —ya sea el caso clínico o la experiencia del paciente— no solo ilustran problemas éticos, sino que constituyen un medio para desarrollar la empatía, la sensibilidad moral y

la capacidad de juicio contextualizado. Los autores enfatizan el poder transformador de la narrativa para cuestionar estructuras de poder y visibilizar voces marginadas. Asimismo, todos coinciden en que la narración enriquece la formación ética, y es un instrumento para la justicia y la inclusión.

A partir del análisis del caso y de su articulación con los aportes de la ética narrativa, se derivan varias directrices para futuras investigaciones. En primer lugar, se recomienda ampliar el enfoque mediante estudios cualitativos que exploren la percepción del riesgo, la toma de decisiones y la relación con el sistema de salud en diversos contextos socioculturales y económicos, especialmente en poblaciones rurales o marginadas. Segundo, sería valioso profundizar en la voz de los propios pacientes —en este caso, jóvenes con piercings orales— a través de entrevistas narrativas en profundidad, lo que permitiría capturar sus motivaciones, temores y experiencias subjetivas sin mediación interpretativa del equipo de salud. También se recomienda para futuras investigaciones aplicar marcos de ética narrativa no solo como herramienta analítica, sino como método pedagógico en la formación de profesionales de la salud.

Conclusiones

En contextos rurales y vulnerables, la atención estomatológica enfrenta múltiples dilemas éticos que deben ser analizados desde una perspectiva multidimensional que incluya tanto la responsabilidad individual como la social y estatal. El caso evidencia que la autonomía personal de la paciente puede entrar en conflicto con la necesidad de un tratamiento oportuno. La educación para la salud es esencial para lograr un equilibrio entre el respeto a la autonomía y la promoción del autocuidado. Asimismo, la responsabilidad compartida entre el paciente, el equipo de salud y el Estado es crucial para garantizar la equidad en el acceso y la calidad del servicio. Se destaca la importancia de fortalecer la comunicación médico-paciente, la educación sanitaria y la organización de los servicios para mejorar la toma de decisiones en salud bucal.

NOTA: No se recibió financiación para la realización del presente artículo.

Contribución de autoría: LCCB: Conceptualización, Metodología, Investigación, Administración del proyecto, Supervisión, Redacción -borrador original, Revisión y Redacción. MPR: Investigación, Redacción -borrador original, Revisión y Redacción. RMD: Supervisión, Redacción -borrador original, Revisión y Redacción. LCB: Metodología, Administración del proyecto, Revisión y Redacción. YBR: Supervisión, Redacción -borrador original, Revisión y Redacción.

Recibido 18-6-2025

Aprobado 20-8-2025

Bibliografía

- ACOSTA SARIEGO, J.R., 2007. Bioética desde una perspectiva cubana, Publicaciones Acuario, La Habana.
- ARAUJO ROSSEL, S.H.A, CABEZAS TORRES, N.M, ACEVEDO CARRILLO, M., et al., 2026. Políticas públicas en salud bucal en América Latina: avances, desafíos y perspectivas a partir de una revisión sistemática, Inve.Com., Vol.6, Num.1, pp.e601071.
- BENÍTEZ VALDIVIA, R.R., RODRÍGUEZ MARTÍN, O., BETANCOURT VALLADARES, M., 2025. El piercing orofacial y su relación con alteraciones bucodentales en adolescentes, *Mediciego*, Vol.31, pp.e4005.
- CAMARGO RUBIO, R.D., 2021. Los aspectos morales bioéticos y científicos guían las decisiones en el contexto de recursos escasos durante la pandemia por COVID-19. *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo*, Vol.21, Num.3, pp.212-220.
- CARTAYA BENÍTEZ, L.C., ARCIA DÍAZ, Y., PAJÓN SUÁREZ, P., et al., 2023. Motivaciones y complicaciones del uso del piercing bucal en adolescentes cubanos. *Medimay*, Vol.30, Num.4.
- CORBAL, J.A., 2021. Modelos de racionalidad: toma de decisiones en el triage médico. *Apuntes*, Vol.4, Num.2, pp.73-7.

- DARYAZADEH, S., 2019. Application of narrative in medical ethics. *Journal of medical ethics and history of medicine*, Vol.12, pp.13.
- DE SIQUEIRA, J.E., 2001. El principio de responsabilidad de Hans Jonas, *Acta Bioethica*, Vol.7, Num.2, pp.277-285.
- HENAO MONTOYA, S., 2020. La ética narrativa como un eje de reflexión para una investigación sobre la literatura escrita por mujeres, *Lingüística y Literatura*, Num.77, pp.548-561.
- JIMENEZ VILLALTA, J.F.A., CERVANTES RUJEL, B.A., LLOCLLA SORROZA, L.B., et al., 2025. Papel del consentimiento informado basado en los principios bioéticos, *Rev. Cubana Med. Milit.*, Vol.54, Num.2, pp.e025066729.
- LORENZO FELIPE, D.O., VINARDEL LORENZO, J.C., GARRIDO TAPIA, E., et al., 2020. Análisis axiológico de la percepción del riesgo en salud, *Correo Científico Médico*, Vol.24, Num.2, pp.445-464.
- LUIS GONZÁLEZ, I., TORRES JIMÉNEZ, Y. y ALVAREZ PÉREZ, A., 2020. Responsabilidad personal con la salud. Conocimientos y percepciones de diferentes actores sociales, *Rev. Finlay*, Vol.10, Num.3, pp.12.
- NARANJO LUZURIAGA, E.J., NARVÁEZ MONTENEGRO, B.D., ESPINOSA PICO, P.E., 2025. Ética, antropología y bioética; confrontación con los sistemas jurídicos, *Rev. Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, Vol.XII, Num.2.
- PARMAR, D., SAILO, J.L., SAKHAMURI, S., et al., 2025. Assessment of Oral Health Disparities and Barriers to Care among Underserved Populations in Urban and Rural Settings, *Journal of pharmacy & bioallied sciences*, Vol.17, Suppl.1, pp.S445-S447.
- PARNIZARI, P., HLADUNEWICH, M.A., ZIPURSKY, J., 2025. Safety of Drugs in Breastfeeding Women With CKD, *Kidney International Reports*, Vol.10, Num.7, pp.2189-2201.
- PRADA MARTÍNEZ, GD, 2025. Conflictos morales del final de la vida: Metodologías prácticas para resolver dilemas bioéticos, *Rev. Col. Neumol.*, Vol.,37, Num.1, pp.83-90.
- SIVERINO BAVIO, P., 2024. Introducción a la bioética jurídica, Fondo Editorial PUCP, Lima.
- VÉLEZ VARGAS, P.J. y CASTELLANOS RODRÍGUEZ, S.L., 2024. Espiritualidad y relación médico-paciente: un estudio de caso en médicos del Ecuador desde la ética narrativa, *Rev. Latinoam. Bioet.*, Vol.24, Num.1, pp.117-34.
- ZABALA ARGUELLES, M.C., 2023. Bioética, justicia e inclusión social. Algunas reflexiones desde el contexto cubano en ACOSTA SARIEGO, J.R., (ed.) *Bioética y Biopolítica*, Acuario, La Habana.
- ZABALA HERNÁNDEZ, M., DIONICIO, L. y MILTON, F., 2024. La narración en la enseñanza de la ética, *Areté*, Vol.36, Num.2, pp.430-443.

Fraccionamiento asistencial: consideraciones clínicas sobre los efectos de la medicina actual en el cuerpo humano

Fragmentation of care: clinical considerations on the effects of modern medicine on the human body

Miguel Ángel Chaves Zambrano*

Resumen

El avance del conocimiento médico y la creciente especialización han configurado una práctica asistencial en la que la enfermedad tiende a disociarse del paciente, promoviendo un fraccionamiento progresivo del cuerpo y del sujeto. Este proceso, sustentado en una racionalidad técnico-instrumental, orienta la atención hacia partes y funciones específicas, relegando la comprensión integral de la persona. En la clínica y, de manera más acentuada, en la investigación biomédica, el cuerpo humano es concebido como un campo de exploración científica compuesto por variables cuantificables y reproducibles, lo que favorece su objetivación. Desde una perspectiva filosófica, esta reducción implica la transformación del sujeto en objeto de intervención, mientras que, en el plano bioético, interpela la dignidad de los pacientes, las decisiones y la responsabilidad profesional. La ausencia de una categoría conceptual que reconozca al paciente clínicamente fragmentado limita la reflexión crítica sobre estas prácticas y obstaculiza el desarrollo de un cuidado verdaderamente integral y éticamente comprometido.

Palabras clave: fraccionamiento, clínica, paciente, investigación, cuerpo, ética

Abstract

Advances in medical knowledge and increasing specialization have shaped healthcare practices in which disease tends to become dissociated from the patient, promoting a progressive fragmentation of the body and the individual. This process, based on a technical-instrumental rationality, focuses attention on specific parts and functions, relegating the holistic understanding of the person. In clinical practice and, even more so, in biomedical research, the human body is conceived as a field of scientific exploration composed of quantifiable and reproducible variables, which favors its objectification. From a philosophical perspective, this reduction implies the transformation of the subject into an object of intervention, while, on a bioethical level, it challenges the dignity of patients, professional decisions, and responsibility. The absence of a conceptual category that recognizes the clinically fragmented patient limits critical reflection on these practices and hinders the development of truly comprehensive and ethically committed care.

Key Words: fragmentation, clinical practice, patient, research, body, ethics

¹ Médico de Planta. División Terapia Intensiva. Hospital de Clínicas "José de San Martín". Universidad de Buenos Aires. / Médico de Planta. Medicina Interna. Policlínico Bancario. Buenos Aires. machaveszambrano61@gmail.com

Resumo

Os avanços no conhecimento médico e a crescente especialização têm moldado as práticas de saúde nas quais a doença tende a se dissociar do paciente, promovendo uma fragmentação progressiva do corpo e do indivíduo. Esse processo, baseado em uma racionalidade técnico-instrumental, concentra a atenção em partes e funções específicas, relegando a compreensão holística da pessoa. Na prática clínica e, sobretudo, na pesquisa biomédica, o corpo humano é concebido como um campo de exploração científica composto por variáveis quantificáveis e reproduzíveis, o que favorece sua objetificação. De uma perspectiva filosófica, essa redução implica a transformação do sujeito em objeto de intervenção, enquanto, em nível bioético, desafia a dignidade dos pacientes, as decisões profissionais e a responsabilidade. A ausência de uma categoria conceitual que reconheça o paciente clinicamente fragmentado limita a reflexão crítica sobre essas práticas e dificulta o desenvolvimento de um cuidado verdadeiramente integral e eticamente comprometido.

Palavras-chave: fragmentação, prática clínica, paciente, pesquisa, corpo, ética

Introducción

El presente trabajo trata de observar como el conocimiento médico en los actos asistenciales expresa su magnitud a través de un proceso de fragmentación y/o fraccionamiento del cuerpo humano. Más allá de la organización asistencial institucional como hecho evidente, es el crecimiento progresivo del conocimiento médico, su especialización anatómica y funcional, y el avance cada vez más amplio y profundo de la comprensión de los mecanismos de desarrollo de las enfermedades, los que influyen primordialmente en el proceso de fraccionamiento asistencial de los pacientes. Este hecho identifica múltiples causas y sus consecuencias se pueden verificar, incluso, en los enfermos, impidiendo una atención integral de sus problemas.

Se expone el fenómeno de fraccionamiento desde los distintos ángulos que estructuran el accionar médico institucional. A partir de la consulta en ética clínica realizada a un Comité de Bioética Asistencial se describirá cómo el ejercicio médico especializado influye en la integridad del sujeto. Se expondrá un caso y se realizarán los comentarios pertinentes.

En ética de la investigación se planteará cómo la investigación científica en seres humanos contribuye al fenómeno de fraccionamiento asistencial, en tanto y en cuanto su proceso transforma al suje-

to en objeto para calificar o cuantificar datos medibles, comparables y reproducibles.

El Comité de Bioética Asistencial ocupa un espacio preferencial a la hora de juzgar las conductas médicas de los equipos de salud. Es por ello que el trabajo toma como eje la presentación de un caso a uno de estos comités.

Al final del mismo, se harán algunas sugerencias sobre el lugar que debe ocupar un Comité de Bioética Asistencial en la consideración de este fenómeno y cómo la discusión ética durante los tiempos de asistencia de los pacientes podría mejorar la calidad del cuidado médico de las personas.

Consideraciones previas

La consulta en ética clínica

Se entiende como la presentación de un caso ante un Comité Hospitalario de Ética (CHE) y la exposición de problemas morales que genera el proceso asistencial de los pacientes, en el inicio, durante y en el fin de la vida (Chaves 2008). El objetivo es suscitar recomendaciones de manejo ético - clínico en un espacio de reflexión interdisciplinario. Con ello se busca ampliar la mirada del problema propuesto e intentar soluciones que abarquen aspectos humanos más allá de los estrictamente médicos. La consulta en ética clínica ha permitido

avanzar conceptualmente en el modo de entender las características del ejercicio médico y su relación con el medio donde se lleva adelante.

La asistencia práctica de los pacientes presenta dificultades de orden moral que se observan en todas las etapas de la vida. Esas dificultades pueden complicar la toma de decisiones clínicas por cuanto los hechos involucrados en este proceso pueden generar conflictos o dilemas morales cuya solución requiere que sean planteados sistemáticamente para su resolución y/o recomendaciones, según criterios de análisis ético, filosófico y clínico en los Comités Hospitalarios de Ética (CHE) (Tealdi y Mainetti 1990). Este proceso, necesario para la toma de decisiones en la medicina asistencial, ha llevado la ética a una instancia de debate práctico a la cabecera del paciente e implica un salto de calidad en el ejercicio clínico. Sin embargo, a nivel individual como institucional, el debate ético no representa aún un eslabón fundamental de la práctica clínica, independiente de que la atención de un paciente sea un acto moral en sí mismo. Por eso esta situación requiere un análisis más profundo.

Fraccionar y/o fragmentar

Implica dividir en partes un todo que se puede o podría reconstruir por la suma de estas partes (Espasa Calpe 2005).

El fraccionamiento en el ejercicio clínico

El conocimiento médico en la actualidad es demasiado vasto. Se replica de manera exponencial. Su volumen y calidad se han ampliado de tal manera que desde el año 2004 el "index medicus" dejó de publicarse por la irrupción exponencial del conocimiento y la ciencia a través de la informática y el espacio virtual (Milad 2007). Esto conlleva que, en el tiempo de aprendizaje de la carrera de medicina, mucha información y conceptos adquiridos en la misma, resulten obsoletos al final de los estudios. Las escuelas de medicina deben readaptar el sistema de formación al de la realidad que la tecnología y el conocimiento actual impone. Es imposible abarcar todo el conocimiento médico. En base a

esta realidad y al proceso de salud/enfermedad, la medicina se ha especializado en distintas disciplinas del ejercicio médico, estudiando cada rama su tema en profundidad y extensión. Se puede decir que la suma de todas ellas podría reconstruir el conocimiento médico básico actual.

Los principios biológicos de la relación salud/enfermedad desde esta perspectiva, son abordados siguiendo la misma línea de pensamiento. Así, son transmitidos en el proceso de enseñanza/aprendizaje de menor a mayor, para explicar la enfermedad y establecer la atención del paciente. Para ello, se diagrama progresivamente el razonamiento clínico de los profesionales de la medicina, partiendo de la observación de los fenómenos biológicos y sus alteraciones.

Los sistemas de salud y su grado de cobertura también han experimentado la fuerza del avance de esta segmentación del conocimiento. En consecuencia, han fragmentado su oferta asistencial de manera excesiva y generalmente desarticulada entre distintas unidades operativas y servicios.

Argentina no es la excepción y en su sistema de salud, la complejidad y la fragmentación constituyen un rasgo marcado. No solo por la multiplicidad de actores, sino también por la disolución de la responsabilidad para los cuidados y las decisiones en salud de la población y para la construcción de un derecho a la atención sanitaria integral (Tobar 2017)

Las personas, el discurso, las instituciones y los hechos relacionados con la enfermedad, se sitúan en decisiones de orden médico que van a influir directamente sobre la vida de los pacientes. En estas circunstancias, entran en un campo disperso, donde la persona enferma queda sin sustancia distinguible de lo estrictamente operativo o práctico, haciendo poco distinguible al sujeto sobre el cual subyace la enfermedad.

El enfermo, en este esquema, se convierte en una especie de depositario de los hechos que lo aquejan. Más allá de la persona enferma, la enfermedad toma el protagonismo de las acciones. Así, según

el campo biológico comprometido por la patología, se delimitan las conductas a tomar en cada especialidad que las involucra y, en general, cada sector institucional asignado a la atención de la misma. De modo que, el paciente ya no es el sujeto enfermo. El paciente es el vínculo entre la enfermedad y lo que se conoce de ella para accionar conductas tendientes a controlar el proceso que alteró la normal función biológica comprometida. La especialidad médica, como disciplina, toma el control del terreno del conocimiento que abarca: ya no sobre el sujeto enfermo, sino, sobre el objeto donde la enfermedad requiere sus acciones. Cada especialidad define su campo de tareas, delimita su territorio y la parte donde su objetivo de trabajo encuentra sus razones. El resultado es la institucionalización del enfermo en un lugar físico operativo para las acciones y competencias del especialista.

Veamos un ejemplo consultado en un Comité Hospitalario de Ética (CHE):

Caso clínico testigo

En agosto del 2008 se consultó al CHE de un hospital por un paciente internado en el Servicio de Traumatología. La consulta original pedía definir qué servicio “debería hacerse cargo” de la atención del enfermo.

El paciente era una persona masculina, de 55 años de edad con antecedentes de hipertensión arterial (HTA), diabetes mellitus tipo II (DM II), dislipidemia (DLP) y vasculopatía periférica. En el año 2004 había sido operado por cáncer de vejiga, realizándose una resección vesical y construcción de neo-vejiga. Se completó el tratamiento con quimio y radioterapia. Durante dicha internación presentó lesiones por decúbito (escaras) en ambas piernas, que no mejoraron con el tratamiento clínico y se requirió amputación secuencial supracondílea de ambos miembros inferiores. Permaneció hospitalizado desde noviembre de 2004 hasta marzo del 2005 y fue dado de alta a su domicilio.

En octubre de 2007 es internado nuevamente en traumatología por escaras en cadera izquierda. Requirió desarticulación del muñón del miembro

inferior izquierdo, con confección de colgajo quirúrgico. Durante su evolución posterior a la cirugía presentó como complicaciones, arritmia supraventricular, trombosis venosa profunda (TVP) del muñón derecho y escara sacra grado IV. Se indicaron antiarrítmicos, anticoagulación y se realizó colostomía para disminuir el riesgo de contaminación con materia fecal del colgajo quirúrgico izquierdo y la escara. Se colocó compactación con aspiración y vacío (VAC) sobre la escara sacra. Quedó con antibióticos de amplio espectro, alimentación por sonda nasogástrica (SNG) y medicación para su hipertensión arterial (HTA) y diabetes.

El paciente era seguido por los servicios de traumatología, cirugía vascular, cirugía plástica, cirugía gastroenterológica, infectología, cardiología, hemostasia y nutrición. Previo a la consulta al CHE se evaluó por Cuidados Paliativos para manejo del dolor. Es precisamente el servicio de cuidados paliativos quien sugiere la intervención del CHE, para definir “¿qué servicio debería hacerse cargo del paciente?”.

El CHE observó que las condiciones clínicas y evolutivas del paciente eran muy graves. En el transcurso de su internación era notoria la falta de un contexto integrador de las distintas conductas médicas, con la evolución clínica de la enfermedad y la calidad de vida del paciente. No habían sido evaluados los aspectos psicosociales y familiares y no se había establecido el grado de competencia y el nivel de participación del paciente que, en el periodo de internación, llevó a tomar decisiones tan comprometedoras y de semejante envergadura.

El paciente estaba incluido en el sistema desde la mirada de distintas especialidades médicas sin una observación global de las decisiones que cada cual tomaba sobre su cuerpo.

El CHE recomendó que el servicio de Cuidados Paliativos integrara las conductas a seguir con los demás servicios, el paciente y su familia y que, a su vez, buscara las mejores condiciones que en el estado actual de su evolución, rescatase su calidad de vida y el respeto por su persona y sus decisiones.

Con seguimiento por Cuidados Paliativos, el paciente fue dado de alta a su domicilio el 13 de agosto de 2008 y falleció en el Servicio de Urgencias el mismo día, horas después del alta del servicio de Traumatología. El Servicio de Urgencias no había participado de la atención del paciente durante toda la internación y sin embargo tuvo que hacerse cargo de su peor momento, su muerte.

Comentarios del caso testigo:

Accionar técnico de las especialidades médicas

El paciente fue evaluado por nueve servicios médicos especializados antes de que su caso fuera considerado por el CHE.

Cada servicio asumió una conducta específica sobre el paciente. Traumatología, donde se encontraba internado, lo operó y realizó la desarticulación de la cadera izquierda. Cirugía vascular evaluó la viabilidad vascular y recomendó la desarticulación del muñón de la pierna izquierda. Cirugía plástica y traumatología recomendaron el VAC (Terapia de cierre por vacío). Cirugía gastroenterológica confeccionó la colostomía. Infectología recomendó el tratamiento antibiótico y las curaciones locales de las escaras. Cardiología evaluó la arritmia, indicó tratamiento y recomendó estudiar el muñón derecho para diagnosticar TVP (trombosis venosa profunda) que, al encontrarse, hemostasia decidió anticoagular. Por su grado de caquexia, nutrición indicó suplementación de la ingesta diaria con alimentación por sonda nasogástrica y cuidados paliativos trató el dolor y solicitó consulta al CHE.

Más allá de estar internado en traumatología, desde donde provenían las distintas consultas para las especialidades, no se identificaba un sentido conductor e integrador de las distintas decisiones tomadas hacia el paciente. Cada cual asumió su rol específico. Sus conductas médicas fueron correctas desde el punto de vista técnico, pudiéndose visualizar los efectos de las mismas en el cuerpo del paciente. Sin embargo, en ese proceso, el enfermo

fue fragmentado y prácticamente fue desapareciendo hasta físicamente. El grado de desnutrición, mutilación y dispositivos sobre su cuerpo era tal que resultaba difícil, si no imposible, recomponer la imagen del mismo. El paciente había perdido su integridad y, la suma de las conductas dispersas asumidas por las distintas especialidades que accionaron sobre él, no lo reconstituían. Al contrario, habían contribuido con el proceso de fraccionamiento.

Fraccionamiento asistencial y fragmentación institucional

En principio, el problema de la fragmentación asistencial ha sido motivo de amplias publicaciones en su relación a los sistemas de salud y la oferta de servicios a los usuarios, ya que, en la práctica, generan dificultades en el acceso y la calidad de atención de los pacientes (Laborato 2006). El modelo actual de organización de la mayoría de las instituciones hospitalarias tiene como eje la enfermedad o el cuadro clínico que domina la evolución de la consulta clínica. Por ello, los pacientes se ubican en un mismo sector asignado institucionalmente como servicio, generando compartimentalización de la atención con eje en la especialidad comprometida. Se genera así, una utilización inadecuada de los recursos, deficiente gestión de camas e inapropiado abordaje para la resolución integral con calidad y seguridad del problema de salud (Ministerio de Salud Argentina 2021).

El paciente por el que fue consultado el CHE, se encontraba internado en el Servicio de Traumatología y Ortopedia con la necesidad de resolver una complicación que, desde el punto de vista práctico, requería una intervención técnica de dicha especialidad. Sin embargo, su condición clínica identificaba comorbilidades de riesgo y compromiso multisistémico activo, que excedían la probabilidad real de ser abordadas por ese servicio. Pero, además, el área de internación se encontraba en un espacio institucional alejado de los otros servicios médicos necesarios para la atención del paciente. En este contexto, su asistencia requirió un abordaje multi-

disciplinario a través de un sistema de interconsultas especializadas. Estas consultas resolvieron de manera específica el motivo por el cual se había solicitado su intervención, amplificando de manera progresiva distintas acciones sobre el cuerpo del paciente, fraccionando su asistencia y fragmentando su cuerpo.

Cuerpo y palabra

El “*Diccionario de términos médicos inglés/español español/inglés*” (Ruiz Torres 2011) cita, antes del prólogo de la undécima edición, a Al – Husayn Abd Allah Ibn Sina (Avicena 980 – 1037), quien en su *Poema de la Medicina* escribe los siguientes versos que aluden a nuestro tema en discusión: “Los poetas son los príncipes del verbo, como los médicos son los reyes del cuerpo. La elocuencia de los primeros regocija el alma, la abnegación de los segundos cura las enfermedades.” (Ruiz Torres 2011)

Se puede distinguir, más allá de la expresión poética, algunos elementos que no son ajenos al eje del planteamiento hasta ahora descripto:

En primer lugar, se establece una relación jerárquica entre el dominio sobre la palabra y el dominio sobre el cuerpo: poetas y médicos. En segundo lugar, se manifiesta una relación clara de poder sobre la palabra y el cuerpo a favor de esa jerarquía, príncipes y reyes. En tercer lugar, se explicita una distinción en el ejercicio de las acciones sobre la palabra y el cuerpo, la primera es elocuente, la segunda es abnegada, casi sacerdotal. En cuarto lugar, se escinde el cuerpo del alma. En quinto lugar, se separa la enfermedad del enfermo, cuando la medicina cura la enfermedad y no al enfermo y la palabra regocija el alma. En sexto lugar, el ejercicio médico se ejecuta bajo el reinado de la medicina y del médico sobre el cuerpo.

La pregunta que surge de esta observación inicial es ¿qué le sucede al cuerpo?, porque el lugar donde subyacen los hechos que se ejecutan en relación al accionar médico, es el cuerpo: con una característica única, es el cuerpo humano, con ca-

pacidad de ser y estar, cuerpo y alma, un sujeto. El cuerpo humano, considerado tradicionalmente el lugar simbólico donde el hombre proyecta las diversas visiones de sí mismo. El lugar físico de las decisiones (Casas Martínez 2008). Es notorio como en esta cita, referida en el *Diccionario de Términos Médicos*, el paciente por lo menos se divide en dos partes, cuerpo y alma. No se pertenece a sí mismo sino al dominio de otros, y la enfermedad que lo aqueja y lo convierte en paciente es escindida de su cuerpo, cuando el médico cura la enfermedad y no al enfermo.

En el capítulo “Cuerpo humano”, del *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, J.C. Tealdi comenta, que en el tratado hipocrático *Sobre la medicina antigua*, aparece la visión de distanciamiento. Esa medicina “sostiene que una filosofía de la naturaleza, por su carácter especulativo y abstracto no le sirve al médico para conocer la naturaleza del cuerpo humano, como pueden hacerlo la técnica y la ciencia” (Tealdi 2008). El médico hipocrático sostiene que el problema de la naturaleza del hombre puede ser resuelto por la técnica y la ciencia. Como vemos desde sus inicios, la idea del cuerpo en la cultura occidental ha estado dominada por el dualismo antropológico y por el reduccionismo científico. Por un lado, las antípodas del alma y el cuerpo, el espíritu y la materia; por el otro, la constitución del cuerpo como organismo, su estatuto biológico en términos de anatomía y fisiología.

La filosofía, las ciencias humanas y cognitivas, han introducido en nuestros días una nueva visión del cuerpo humano, mientras que la revolución biológica lo sigue sometiendo a surrealistas disecciones y distensiones tecnocientíficas, “transformadoras de la naturaleza humana”

Los antropólogos consideran que el giro antropológico de las tecnologías biomédicas, genera la crisis postmoderna del sujeto y el problema de la personalización. Vale decir, la adscripción del carácter de persona al ser humano, por ejemplo, en el principio y en el fin de la vida. Según esta visión, los dilemas morales que hoy definen la bioética responden al impacto de la revolución somato-

plástica, que según Mainetti, se designa como la exacerbación de las remodelaciones artificiales del cuerpo, y en cómo su avance influye sobre la vida humana y la comprensión y extensión de la persona (Mainetti 2008).

El cuerpo es ahora un novedoso campo de la expresión de la libertad humana, concretada en las diversas opciones sobre el mismo que, rebasando los actos terapéuticos, lo sitúan en el ámbito perfecto y de opciones personales. Alejando cada vez más de la consideración de lo humano la idea de necesidad y carencia. Los cambios de la estética del cuerpo en busca de una belleza programada, acorde a exigencias culturales o la búsqueda artificial de un mejor rendimiento físico o mental, que cumpla expectativas competitivas para una sociedad del éxito, son respuestas que la medicina y la biotecnología le pueden dar a los deseos y las intenciones del perfeccionamiento humano. Un perfeccionamiento para el cual se minimiza el cuerpo y se edulcora el alma.

Este proceso antropológico ha modificado el ejercicio práctico de la medicina, y el cuerpo identifica sus acciones por exceso o defecto. Las señas del acto médico se pueden verificar en el paciente, modifican su integridad y pueden cambiar su estética e identidad. En el caso testigo no hay constancia del proceso de decisiones asumidas por el paciente, tampoco la hay de la observación del nuevo escenario de su cuerpo. El paciente fue excluido de sí mismo y modificado según cada acción técnica. Una especie de contrapartida donde el avance técnico convierte el cuerpo y la persona en un campo de subyugación humana concretada en su fragmentación, exclusión y despersonificación. Un ejercicio del poder y la hegemonía médicas.

El CHE verificó hechos y acciones médicas que invisibilizaron al paciente como persona, sin embargo, su intento por devolver la mirada hacia la identidad humana del mismo no tuvo la fuerza para llamar a una reflexión profunda sobre lo sucedido. Se entiende que a esa altura de los acontecimientos resultaba difícil evitar el desenlace final, sin embargo, el CHE solo opinó, respondió la pregunta y

se sumó a la lista de consultas realizadas. El fallecimiento del paciente sucede horas después de las recomendaciones del CHE, en otro servicio de asistencia médica del hospital, la Guardia Externa. Una muerte esperada, una cadena de acontecimientos innecesaria, una persona olvidada, un número más para las estadísticas institucionales. Una muerte ajena para todos aquellos que lo atendieron en su internación.

Fraccionamiento e investigación clínica

El paciente: ¿sujeto moral u objeto de fraccionamiento?

Los cambios socioculturales han modificado los conceptos de libertad, responsabilidad, pluralidad y tolerancia. Lo cual ha contribuido a diversificar las ideas de la representación del cuerpo por la persona (Casa Martínez 2008). Es fundamental comprender que el cuerpo en la medicina y las ciencias de la vida y sus tecnologías conexas, es también y, a la vez, un cuerpo de derechos, humano, entendido como forma de dignidad. Las acciones sobre el mismo, no pueden dejar de lado de ningún modo sus señas de identidad (Tealdi 2008). Cuando las acciones dejan de lado las señas de identidad, el cuerpo humano adquiere forma de mercancía (mercado).

Las ciencias y la medicina, suponen un universalismo abstracto que prioriza las partes del cuerpo como un producto dentro de las leyes de la oferta y la demanda (Tealdi 2008). Al ser así, prevalecen las partes sobre el todo y se favorece la mirada hacia la persona enferma no como sujeto moral sino como objeto de fraccionamiento. Sus partes son observables, cuantificables, verificables y comparables. Este proceso de transformación del sujeto en objeto, es un emergente del fraccionamiento asistencial y expone al paciente eventualmente a las normas de la investigación científica, donde su aplicación potencializa, a su vez, dicho proceso.

Cuando un paciente ingresa en un grupo que comparte un fenómeno clínico específico, se puede in-

cluir como objeto de investigación. De esta manera se transforma en parte de un *N* poblacional para el diseño de una investigación con determinado peso estadístico dentro de los objetivos generales o específicos de ese diseño.

Diseño experimental y terapéutica experimental.

. La transferencia del concepto de *diseño* experimental al de *terapéutica* experimental grafica elementos interesantes a lo planteado.

En primer lugar, el *sujeto* enfermo, el paciente, pasa a ser *objeto* de observación. Hay una escisión cualitativa de la persona. Pasa a ser medio y no fin en sí mismo. Importan los hechos biológicos que lo incluyen como parte del *N* del *diseño* experimental. Los resultados definirán estadísticamente el nivel de evidencia clínica que surge de la investigación en general.

Por otro lado, la *terapéutica* implica una acción o un curso de acciones vinculadas a la administración de fármacos o no, con el objetivo de modificar favorablemente la evolución de una enfermedad y, en la medida de lo posible, la curación o el cambio del curso evolutivo del estado del paciente.

La terapéutica define un terreno concreto del accionar médico donde la respuesta se sabe efectiva y se espera que así sea. Sobre este espacio, ¿cómo se circunscribe la *terapéutica experimental*? El curso de acciones que se toman, es terapéutico o es experimental pero no es terapéutico experimental. Sin embargo, este concepto “terapéutico experimental”, es un giro conceptual impuesto en el ejercicio asistencial debido a la investigación clínica. Pero es preciso dejar en claro que, aunque el objetivo del experimento es terapéutico, **el proceso es experimental**.

El ensayo clínico no define un terreno concreto del accionar médico donde la respuesta se sabe efectiva y se espera que así sea. El ensayo clínico define un campo de experimentación, vinculado a la enfermedad del paciente, donde se investigan

las respuestas de la condición del paciente en relación a las acciones que se exploran. Se investiga si una molécula, un procedimiento o intervención cumplen los requisitos necesarios de la evidencia empírica para transformarse en *terapéutica*.

Una vez definido el paciente como parte del muestreo experimental, la ciencia investiga la parte que le interesa: el impacto del suceso en la gran masa poblacional o la molécula que se identifica por una señal luminosa con distinta longitud de onda o la efectividad de un fármaco en el manejo de una enfermedad. El paciente pasa de persona a muestra, de sujeto a objeto. Es un punto, curva o tendencia validable matemáticamente. La investigación científica entra en el cuerpo ya definido como territorio de investigación. En él, toma la parte que le interesa, aplica el diseño y verifica los resultados. El cuerpo es, entonces, un espacio para el trabajo de campo donde cada ciencia desarrolla la exploración vinculada a su disciplina que comprometa sus acciones. El cuerpo es un conjunto de partes que se pueden individualizar para ser investigadas, un escenario donde existe una suma de fenómenos que pueden ser estudiados y medidos, según los objetivos y la profundidad de la mirada del observador. El paciente se puede ver afectado por un hallazgo o un resultado de investigación específico. Hay causas, acciones y consecuencias que se dirimen en su cuerpo, pero son las medidas y sus números los que interesan. Es la mirada del observador la que impera sobre el cuerpo del paciente ya rediseñado como campo de estudio.

La investigación clínica durante el siglo XX ha requerido del consenso internacional para su normatización y regulación ética. Esto ha sido así debido a la historia de abusos e inequidades, en función del avance de la ciencia, marcados por la guerra y los sucesos de la postguerra. La historia de dichos abusos y la reducción de los sujetos enfermos a objetos de investigación, desconociendo sus derechos, su dignidad y su condición humana, han sido una muestra práctica, llevada al extremo, del análisis del fenómeno de fraccionamiento de las personas en el proceso de la investigación biomédica.

Un ejemplo más que claro de todo ello es el desarrollo biotecnológico aplicado al conocimiento genético. Este ha dado vía libre a la fragmentación del cuerpo humano y la molecularización de la vida. Ha creado la probabilidad de intervenir en los estados vitales futuros, rediseñando sus procesos en el cuerpo para reconfigurar y maximizar el funcionamiento del ser humano, redefiniendo el sentido de la vida. La intervención tecnológica ante la susceptibilidad genética no solo busca revelar enfermedades invisibles, sino que también busca intervenir sobre ellas para optimizar las probabilidades y generar nuevas formas de vida, de subjetividades individuales y colectivas de las personas en riesgo. Esta disciplina muestra el poder del conocimiento especializado incluso sobre todos los que considera *prepacientes* (Laza Vásquez 2004), como si el futuro estuviera signado por la fatalidad y no por el transcurrir de la vida.

Avance científico y cuerpo

Jean Dausset (1916 – 2009) descubrió la relación del antígeno de histocompatibilidad leucocitario (HLA) en el ser humano como un factor predisponente para la aparición de ciertas enfermedades. Observó una lista de unas 50 enfermedades relacionadas con la presencia del HLA y estableció las leyes de la histocompatibilidad en el humano. Dio así los fundamentos para la Medicina Predictiva como un sistema que permite anticipar la probabilidad de aparición de una enfermedad, aplicando medidas de prevención o un eventual tratamiento precoz, en caso de que se manifieste la *enfermedad*. Dausset define la medicina predictiva como *la identificación de individuos sanos que tienen predisposición a desarrollar una determinada enfermedad* (Segovia de Arana 2004).

Independientemente del impacto del desarrollo científico que esto ha implicado en la investigación clínica y en el ejercicio asistencial, la medicina predictiva ha permitido, también, observar la priorización de la parte sobre el todo. De esta manera permite asumir la incertidumbre como certeza y tomar decisiones radicales sobre el cuerpo de las perso-

nas. Así, por ejemplo, la detección de mutaciones de los genes BRCA1 y BRCA2 está relacionada con la predisposición a desarrollar cáncer de mama. Su hallazgo no ha cambiado la mortalidad global por este tumor en el mundo (Segovia de Arana 2004) (Gervas y Perez Fernandez 2003) aunque ha permitido que la industria farmacéutica haya patentado la detección del material genético purificado relacionado con las mutaciones. Esto significa simplemente que poder observar una parte de nuestro cuerpo solo está permitido si pagamos el derecho adquirido, por la empresa farmacéutica, de permitirnos usar su sistema de observación sobre nuestro cuerpo. En otras palabras, *esa parte de nuestro cuerpo le pertenece al dueño de la patente*.

Más allá del comentario relacionado a la expropiación de una molécula de nuestro cuerpo por parte de la industria farmacéutica, en la práctica clínica su detección ha permitido proponer *tratamientos quirúrgicos radicales*, como mastectomías bilaterales preventivas, en personas que han heredado la mutación. Es decir, tratamientos quirúrgicos sobre personas **sanas** (*que no han desarrollado la neoplasia*).

La empresa que patentó la detección genética de la mutación, incrementó sus dividendos 27% (Myriad Genetics Inc 2013), al saberse que una celebridad del cine mundial se realizó mastectomía radical bilateral preventiva por la presencia de la mutación BCRA1 y 2 en su material genético

Algunas controversias jurídicas referidas a la detección de genes relacionados con enfermedades específicas, pueden favorecer el cambio conceptual de *predisposición genética con el de portación de enfermedad*. Esto es una muestra no solo del fraccionamiento sino de su uso por el mercado, imponiendo sus leyes al ejercicio de la medicina práctica sobre el cuerpo de las personas, jerarquizando los intereses económicos que cosifican al ser humano en función del avance de la ciencia y la biotecnología.

Lo que ha impuesto el uso del concepto de *prepaciente* (Laza Vásquez 2004), por la mercantilización

de la salud, es la creencia de que la predisposición genética es un preámbulo de la enfermedad que es vendida como una certeza y no como una incertidumbre que surge de la observación de la realidad. El punto crucial es que esta “certeza” implica acciones que aseguran prevenir un daño aún incierto mientras que la incertidumbre, sólo implica observar una realidad, cuidar al sujeto y actuar en consecuencia.

La combinación de las interacciones entre una epistemología predominantemente experimental, la evolución de la tecnomedicina, la idea dualista del cuerpo, las reglas del mercado, por una parte y una visión social contemporánea orientada a los derechos humanos con acento en el individualismo, por otra, han producido efectos imprevisibles en la actual visión de la medicina y de las personas sobre el cuerpo humano. De hecho, estas ideas, a veces contrapuestas, han visto el cuerpo humano desde perspectivas diferentes, como sujeto y objeto, como todo y partes, como dentro y fuera del sistema productivo.

Tal situación exige de la bioética acciones resolutivas, pero su planteo suscita resistencia y perplejidad, por cuanto su estudio se enmarca en un ambiente de incertidumbre. La ganancia de poder del progreso tecnoeconómico se ve eclipsada cada vez más por la producción de riesgos. Es decir, la lógica de la producción de riesgos domina la lógica de producción de riquezas. En este campo, por ejemplo, el diagnóstico de riesgo genético permite identificar la condición específica de la susceptibilidad y ser tratada como si su naturaleza y destino fueran definitivos. La biotecnología se presenta como capaz de controlar, administrar, modificar, redefinir y modular las propias capacidades vitales de los seres humanos, para reconfigurar y maximizar su funcionamiento. Por consiguiente, en el terreno de la medicina encuentra la posibilidad de redefinir el futuro de la vida actuando en el presente (Laza Vásquez 2004), sobre cuerpos fraccionados.

La bioética ante el fenómeno del fraccionamiento. Consideraciones finales y conclusiones

Michel Foucault plantea en *El nacimiento de la Clínica*, que ...” el cuerpo humano define, por derecho de naturaleza, el espacio de origen y la repartición de la enfermedad:” “... cada gran pensamiento en el dominio de la patología, prescribe a la enfermedad una configuración, cuyos requisitos espaciales no son forzosamente los de la geometría clásica ...” (Foucault 1963: 16)

El crecimiento progresivo del conocimiento médico favorece, en la práctica, cierta disociación entre la enfermedad y el paciente. Resulta entonces como si los efectos de la enfermedad tomaran distintas características biológicas del cuerpo, independientes unas de otras en un proceso de fraccionamiento progresivo. El paciente se fracciona en el transcurso de atención a su salud según los objetivos de cada especialidad del conocimiento médico comprometido en su asistencia. En este quehacer, el paciente pierde su entidad y singularidad y desaparece en la multiplicidad de las acciones específicas. Esta representación que puede ser simbólica en el terreno de las ideas, resulta real en el campo de las decisiones médicas. La dispersión del sujeto en ese campo, objetiviza cada parte comprometida de la acción técnica y fragmenta al individuo; sin perjuicio de la parte, pero generalmente con pérdida del todo.

Como en el caso testigo descripto en la consulta al CHE, las distintas conductas médicas se pueden observar en el enfermo como dispositivos, heridas, amputaciones, mutilaciones. Señas, fragmentación y prolongaciones evidentes en el cuerpo. La contemplación de este fenómeno clínico no se da directamente por sus actores, a tal punto, que la consulta hecha al CHE no habla de él. Se refiere a las responsabilidades de seguimiento terapéutico del paciente, no de sus acciones ni de su resultado. No de las responsabilidades asistenciales inherentes a sus acciones. El fenómeno es visualizado por

el CHE, ya sea como encarnizamiento terapéutico, pérdida de la idea directriz en la toma de decisiones, ausencia de análisis del contexto socio familiar del paciente, establecimiento de adecuación del esfuerzo terapéutico, entre otros. El fraccionamiento no se observa como un hecho en sí mismo ni sobre las huellas que éste deja impresas en el cuerpo. A tal punto, que el CHE respondió la pregunta que motivó la solicitud de su intervención, hizo algunas recomendaciones de manejo y terminó. Así, el CHE también contribuyó a la fragmentación asistencial del paciente.

En el campo de la investigación biomédica, el fenómeno de fraccionamiento es más evidente. Lo refuerza considerar que procesos de investigación realizados en seres humanos adquieren el concepto de terapéuticos, toda vez que su realización redefine el cuerpo humano como un campo de exploración científica de múltiples eventos cuantificables y transformados en datos, por distintos métodos cotejables y reproducibles. Así, la vida de los individuos no es más que un campo de interacción de moléculas pasibles de ser modificadas en sus acciones, en términos de precisos mecanismos que ocurren dentro del cuerpo. Se experimenta no solo en la vida existente, sino también para la modificación de la misma o la creación de un nuevo estado de la misma. Esto se hace mediante toda clase de técnicas de experimentación, permitiendo así, el reemplazo de la capacidad de controlar, administrar, modificar, redefinir y modular las propias capacidades vitales de los seres humanos.

El fenómeno de fraccionamiento es transversal al accionar médico y la investigación biomédica. Dispersa la observación del paciente hasta una totalidad que lo invisibiliza. Así las cosas, en el fondo, la persona, el ser humano, el paciente, el padeciente, subyace a los fenómenos, a su integridad y singularidad. La historia del desarrollo de la investigación en seres humanos es testigo de este fenómeno y sus señas se pueden observar en el cuerpo de los sujetos. Mastectomías preventivas en relación a la presencia de mutaciones detectadas en el gen BRACA I-II; falta de desarrollo congénito de brazos y piernas por consumo de Talidomida en gestantes;

evolución natural de la sífilis y sus consecuencias en personas de raza negra seleccionadas a las que no se les administró el tratamiento en el experimento Tuskegee; cuerpos nuevos y plastificados. Estos pocos ejemplos de público conocimiento son evidencias de deseos con manos que ejecutaron esos deseos, casi con ilimitadas opciones.

Esta característica que acompaña el ejercicio médico es notoria desde la conformación del pensamiento clínico, hasta el proceso de toma de decisiones bio-asistenciales y científicas. Se debate y se expresa en el cuerpo humano con mayor o menor grado y es un complejo emergente de todos los componentes que modulan la práctica médica actual. Sin embargo, no es percibido habitualmente. No hay en la medicina un concepto de “paciente clínicamente fraccionado y/o fragmentado” que permita plantearse el fenómeno como una consecuencia de nuestras acciones y, a su vez, como una causa de manifestaciones clínicas que se observan en la evolución del paciente. Este aspecto es crucial, porque es el lugar donde la discusión ética debe asumir responsabilidades.

La bioética debe superar el campo de intervención dentro de los CHE, debe insertarse en todos los procesos de la actividad biomédica: desde la formación del pensamiento médico-científico hasta el ejercicio práctico de la medicina en todos los ámbitos sociales. Identificar, entender y describir los fenómenos no es suficiente. Se debe plantear una perspectiva de abordaje integrado del tema, donde la visión del paciente como sujeto de derechos rescate su integridad y su dignidad como ser humano.

Se plantea una premisa. El fenómeno del fraccionamiento en el ejercicio del accionar médico surge de manera transversal desde el principio de la formación del pensamiento clínico y es un emergente de las distintas relaciones que van construyendo el avance científico y las dinámicas sociales que los contienen. El ser humano es el campo de las acciones médicas y el acto médico, es un acto moral en sí mismo y es el lugar de la bioética en este proceso, de sus perspectivas y de sus acciones.

El trasfondo propio de la estructura del ser humano, exige una consideración relativa al modo histórico, arqueológico y social de discernir correctamente su accionar. En sus condiciones de existencia, en su ejercicio, en el campo práctico del discurso del saber, en su lugar de los hechos, en el punto de emergencia de los acontecimientos; el análisis ético-moral no puede escindirse de esta consideración.

La formación médica universitaria debe considerar el fraccionamiento asistencial como un fenómeno emergente del proceso de avance del conocimiento y la tecnología, y como indicador de la pérdida de perspectiva global del paciente como un todo indivisible. Un fenómeno que se da ya en el transcurso del aprendizaje de la medicina. La curricula requiere de la observación de que el conocimiento médico debe ser un eslabón del proceso asistencial con los pacientes, para intentar curar sus padecimientos, aliviar su dolor y conservar su integridad y singularidad. El conocimiento debe ser un recurso para preservar al enfermo en su dignidad y por consiguiente en su integridad, en todas las intervenciones vinculadas al acto clínico de asistir, enseñar e investigar sobre su cuerpo.

El marco referencial de las acciones médicas es la relación médico – paciente, sujeta a las realidades contextuales. Más allá de las posibilidades individuales, son las instituciones que las contienen las que identifican las subjetividades y objetividades de esa relación. Los hospitales son indicadores sociales de la moralidad del ejercicio médico. El paradigma actual del avance tecnocientífico en la medicina, tanto en asistencia como en docencia e investigación se ejecuta en los Hospitales Universitarios. En sus pacientes se estudia, se aprende y se investiga mientras se los asiste cuando enferman. En este espacio, el surgimiento de los Comités de Bioética marca un antes y un después en el ejercicio de la medicina moderna. Su rol en la asistencia médica ha transformado los CHE en el sensor moral de las instituciones hospitalarias. Por esta razón, el fenómeno de fraccionamiento asistencial, su observación, análisis, interpretación y eventuales definiciones deben ser objeto de estudio en las

instituciones hospitalarias, para plantear y llevar adelante estrategias de atención que prevean su acontecimiento y rescaten la integridad del paciente.

Las instituciones hospitalarias deben plantearse seriamente el modelo de abordaje de los pacientes en su asistencia ambulatoria e internación por especialidades. Es necesario un sistema de atención unificado e integral para medicina ambulatoria y áreas de internación general que articulen el manejo interdisciplinario. Estas serían ideales para favorecer y proveer la mejor asistencia enfocada en los pacientes.

El papel de los comités de ética es crucial para discernir el proceso de fraccionamiento asistencial a la cabecera del paciente y generar propuestas de prevención, control e integración institucional de la práctica clínica. Su intervención debe ser transversal a las causas del problema, favoreciendo políticas institucionales, planes académicos y estrategias de manejo para una discusión ética inserta en todo el proceso de atención. Ellos deben ejercer un rol activo en la toma de decisiones asistenciales que trascienda los muros de contención compartimentalizados de las especialidades y del mismo Comité de Ética.

Es la vida de las personas la que se encuentra en medio de las acciones que vinculan el qué hacer médico y el control de la enfermedad que aqueja al paciente. "...la vida no es indiferente de las condiciones en las cuales ella es posible..., la vida es polaridad y por ello mismo posición inconsciente de valor, en resumen...la vida es de hecho una actividad normativa" (Battán Horestein 2008). Esta actividad se manifiesta como una tensión polarizada entre el organismo y su ambiente; no en abstracto, sino de acuerdo a cierto contexto en el cual o frente al cual, se define. Por otro lado, está el individuo con sus características particulares, siendo el límite que separa la salud de la enfermedad un límite delgado e inestable. Este es el punto de encuentro y a la vez la encrucijada que los CHE deben identificar para disminuir la incertidumbre asistencial

que genera la multiplicidad de miradas dispersas en la atención del paciente.

Esto implica jerarquizar el contenido ético discursivo del acto médico a la cabecera del paciente, priorizar la lógica de la profesión médica por sobre la lógica de mercado y recuperar en el medio de la discusión clínica al ser humano. Esto se logra ubicando la práctica médica más allá del nivel de la influencia científica. Para ello es preciso recuperar conceptos que direccionan el conocimiento y las prácticas en salud a los que Canguilhem define como una técnica de instauración y restauración de lo normal, que no puede ser enteramente reducida a simples conocimientos. Esta reflexión modifica la forma de percibir la práctica clínica y más aún el proceso de atención de los pacientes, puesto que el diagnóstico estaría más dirigido a la necesidad de observación del enfermo. Recordemos que “la enfermedad no está en algún lugar del hombre. Ella está en todo el hombre, dentro de él. La enfermedad no es solamente desequilibrio o desarmonía, es también, y tal vez, sobre todo, un esfuerzo de la naturaleza del hombre para obtener un nuevo equilibrio. La enfermedad es una reacción generalizada con la intención de curación. El organismo enferma para ser curado (Barros da Silva y Delizoicov 2008; Hernández Castellanos 2010; Cohelo y De Almeida Filho 1999).

La institucionalidad de la medicina moderna ha transformado la definición de enfermedad cada vez más como el resultado de lesiones anatómo-patológicas, de la estimación de probabilidades, comparación de las lesiones con el discurso médico o como lo frecuentemente esperado. Se considera, tomando estos criterios, que la situación de enfermedad es el desvío de lo normal y tiene su validez evidenciada por el diagnóstico de quien posee el conocimiento, decomisándolo del sujeto que padece la enfermedad (Barros da Silva y Delizoicov 2008; Hernández Castellanos 2010; Cohelo y De Almeida Filho 1999).

El ser médico, el ser paciente, el ser humano. La casa, el consultorio, el hospital. La medicina, el enfermo, la ciencia. En el filme “The Physician” basa-

do en la novela de Noa Gordon, “El Médico”, novela histórica, se señala a Ibn Sina, como el más grande médico que ha conocido el mundo. El más iluminado de su tiempo, no existiendo quien se le equipare en conocimientos y sabiduría, decía que no trataba a las enfermedades sino a la gente que sufre enfermedades (Pérez Asef 2018). Ibn Sina, era un ser humano cuya elocuencia regocijaba el alma y cuya abnegación curaba a los enfermos. Su mirada encontraba al enfermo en su verdadera dimensión, en su dignidad. La historia y la obra de Ibn Sina, muestran la magnitud de una medicina al servicio del ser humano. Muestra una medicina íntegra. Una medicina responsable y tangible.

La observación del acto médico actual y del manejo que la sociedad contemporánea hace de la oferta en salud exige, más allá de las probabilidades reales, una cobertura médica justa y equitativa. Ello significa, integrada con un discurso ético y moral capaz de dar el debate con los intereses de las políticas de mercado que promueven una atención bajo las leyes de la oferta y la demanda y que han convertido la medicina en un asunto de negocios. Una medicina que diluye las responsabilidades en acciones que fraccionan el paciente hasta volverlo invisible. El debate moral es la única respuesta y la única solución para encontrar una medicina basada en el paciente.

Recibido 20 - 8 - 2025

Aceptado 30 - 10 - 2025

Bibliografía

BARROS DA SILVA, W., DELIZOICOV, D., 2008. Reflexiones epistemológicas en las Ciencias de la salud. Rev Hum Med [online], Camaguey, Cuba, Vol.8, No2-3. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202008000200001&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1727-8120

- BATTAN HORENSTEIN, A., 2008. Entre inocencia y conocimiento: la experiencia de la enfermedad en G. Canguilhem y M. Merleau-Ponty, A Parte Rei, Revista de filosofía, Madrid, Vol.55, pp.1-8, ISSN 1137-8204
- CASAS MARTÍNEZ, M., 2008. La experiencia del cuerpo propio, en TEALDI, J.C., (director), Diccionario Latinoamericano de Bioética, Ed. Redbioética, Universidad Nacional de Colombia, UNESCO, Bogotá, Colombia, pp.228-231.
- COHELO, M.T., DE ALMEIDA FILHO, N., 1999. Normal -patológico, saúde-doença:revisando Canguilhem, Physis: Rev, Saúde Coletiva, Vol.9, No1, Rio de Janeiro, Brasil, pp.13-36.
- CHAVES ZAMBRANO, M.A., 2008. Consulta en ética clínica, en TEALDI, J.C. (director), Diccionario Latinoamericano de Bioética, Ed. Redbioética, Universidad Nacional de Colombia, UNESCO, Bogotá, Colombia, pp.456-457.
- ESPASA CALPE, 2005. Diccionario de la Lengua Española, 22ª edición, Espasa Calpe Editores (bajo sellos de la RAE), Madrid, España.
- FOUCAULT, M., 1963. El nacimiento de la Clínica. Una arqueología de la mirada médica, 15ª edición, Siglo Vientiuno Editores, México DF.pp.16.
- GERVAS, J.M. y PEREZ FERNANDEZ, M., 2003. Reflexiones en medicina de familia. Genética y prevención cuaternaria. El ejemplo de la hemocromatosis, Aten. Primaria, Vol.32, No3, Elsevier, Madrid, España, pp, 158-62.
- HERNÁNDEZ CASTELLANOS, D.A., 2010. Arqueología del saber y el orden del discurso: un comentario sobre las formaciones discursivas, En-claves del pensamiento, Año 4, No 7, México, pp.47-61.
- LABORATO, G., VELAZCO PALO, L., 2021. Fragmentación y segmentación: una radiografía del sistema de salud argentino, Studocu, asignatura: Educación y comunicación en el campo de la salud, Instituto Ideas, Universidad Nacional de San Clemente Paz, UNPAZ, José C. Paz, Argentina.
- LAZA VÁZQUEZ, C., CALDERÓN FARFÁN, J.C., 2017. Prácticas discursivas y resistencias como nuevas subjetividades femeninas en el riesgo heredado del cáncer de mama, Revista Cubana de Salud Pública, Vol.43 No1, La Habana, Cuba. <http://scielo.sld.cu>
- MILAD, R.J., 2007. Bibliotecas biomédicas: portal del conocimiento y la fuente de información, ARS médica. [internet]Revista de estudios médico humanísticos, Vol.36, N°2, Chile, pp.205-212.
- MAINETTI, J.A., 2008. Somatología, en TEALDI J.C. (director), Diccionario Latinoamericano de Bioética, Ed. Redbioética, Universidad Nacional de Colombia, UNESCO, Bogotá, Colombia, pp.227-228.
- MINISTERIO DE SALUD ARGENTINA, Dirección Nacional de Calidad en Servicios de Salud y Regulación Sanitaria (DNCSSyRS) 2021. Modelo de gestión por cuidados progresivos, CURSO: Modelo de Gestión por Cuidados Progresivos: del Modelo de Atención Centrado en el Servicio al Modelo de Atención Centrado en Niveles de Cuidados, Boletín Oficial de Argentina/Infoleg-Plataforma Virtual de Salud del Ministerio de Salud (PVS-MSAL), Argentina.
- MYRIAD GENETICS INC., 2013. Reports Full-Year and Fiscal Fourth-Quarter 2013 Financial Results – Salt Lake City, Aug 13, 2013 (GLOBE NEWSWIRE), (Nasdaq:MYGN), Bolsa de Valores, 30.06.2013 USA.
- PÉREZ ASSEF, J.J., ARMENTEROS CASTAÑEDA, J.K. y HERNÁNDEZ DE ORO L.M., 2018. Avicena, príncipe de los médicos. Vida, obra y legado para la medicina contemporánea, Rev. Cubana Med, Vol.57, No. 1, Habana, Cuba, pp.66-79.
- RUIZ TORRES, F., 2011. Diccionario de términos médicos inglés/español español/inglés, 11ª edición, Marban Libros, SL. Madrid, España.
- SEGOVIA DE ARANA, J.M., 2004. Aspectos éticos y sociales de la medicina preventiva, Anales de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, 2, Madrid, España, pp.235-242.
- TEALDI, J.C., MAINETTI, J.A., 1990. Los comités hospitalarios de ética, Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, Vol.108, mayo/junio 1990, Washington DC, pp.54-60.
- TEALDI, J.C., 2008. Cuerpo humano, en TEALDI, J.C. (director), Diccionario latinoamericano de bioética, Ed. Redbioética, Universidad Nacional de Colombia, UNESCO, Bogotá, Colombia, pp.226-227.
- TOBAR, F., 2017. El modelo de salud argentino: historia, características, fallas, Studocu, asignatura: Educación para la salud, Universidad Nacional de la Plata, La Plata, Argentina.

Preservación de la fertilidad en adolescentes con cáncer

Reflexiones bioéticas sobre justicia y accesibilidad a partir de la situación en el Hospital Garrahan

Fertility preservation in adolescent patients with cancer

Bioethical reflections on justice and accessibility based on the situation at Garrahan Hospital

María Nazarena Estevez Pia*

Resumen

Este trabajo analiza cuestiones bioéticas relacionadas con la equidad en el acceso a la preservación de la fertilidad de adolescentes con cáncer. En Argentina, la población pediátrica con cáncer presenta una sobrevida del 65%. Como secuela de ciertos diagnósticos y tratamientos, la infertilidad puede afectar la calidad de vida de algunos pacientes. La preservación de la fertilidad constituye un aspecto a considerar en su tratamiento pero la transmisión de información e inexistencia de ningún biobanco de criopreservación público gratuito para población pediátrica surgen como principales limitaciones en el acceso con equidad.

Esta investigación cualitativa realizada en el Hospital Garrahan analiza la relación entre estos factores, utilizando diversas técnicas de recolección de información. El trabajo explora las percepciones de profesionales de un equipo interdisciplinario que aborda esta necesidad. Partiendo de sus reflexiones, se proponen estrategias que favorezcan la equidad en el acceso a la preservación de la fertilidad como derecho reproductivo.

Palabras clave: preservación de la fertilidad, adolescentes con cáncer, equidad en salud, bioética, derechos humanos

Abstract

The present paper analyses bioethical issues linked to the equality in terms of access to the fertility preservation of adolescent patients with cancer. In Argentina, the paediatric population suffering from cancer has a survival rate of about 65%. As a consequence of certain diagnosis and treatment, infertility may affect the quality of life of some patients. The preservation of fertility is an essential aspect to be considered along the treatment but the

* Mg. en Bioética, Lic. en Servicio Social - Hospital General de Agudos Dr. E. Tornú, trabajadora social de planta del Servicio Social y socia titular de la Sociedad Argentina de Hematooncología Pediátrica (SAHOP). nazarenaestevapia@gmail.com

information flow and the absence of a public free cryopreserved biobank for the paediatric population emerge as the main constraints in the access with equality.

This qualitative research carried out in the Garrahan Hospital analysis the relationship between these factors, using a variety of information gathering techniques. The present work explores the perceptions of a multidisciplinary team of professionals addressing such need. Based on their considerations, work strategies are suggested in order to promote the equality in terms of access to the fertility preservation as a reproductive right.

Keywords: fertility preservation, adolescents with cancer, health equity, bioethics, human rights

Resumo

Este artigo analisa questões bioéticas relacionadas à equidade no acesso à preservação da fertilidade em adolescentes com câncer. Na Argentina, a população pediátrica com câncer apresenta uma taxa de sobrevivência de 65%. Como consequência de determinados diagnósticos e tratamentos, a infertilidade pode comprometer a qualidade de vida de alguns pacientes. A preservação da fertilidade constitui um aspecto relevante a ser considerado no tratamento oncológico; entretanto, a ausência de informação adequada e a inexistência de um biobanco de criopreservação público e gratuito para a população pediátrica surgem como principais obstáculos ao acesso equitativo.

A pesquisa qualitativa, realizada no Hospital Garrahan, analisou a relação entre esses fatores por meio de diversas técnicas de coleta de dados. O estudo explora as percepções de profissionais de uma equipe interdisciplinar que atua frente a essa demanda. Com base nas reflexões obtidas, são propostas estratégias que promovam a equidade no acesso à preservação da fertilidade como parte do direito reprodutivo.

Palavras-chave: preservação da fertilidade, adolescentes com câncer, equidade na saúde, bioética, direitos humanos

1. Introducción

Entre los años 2000 y 2019, se reportaron al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) 27.016 casos de cáncer en niños y niñas menores de 15 años de edad y 4.099 entre 15 y 19 años (Moreno 2021). Cuando se habla de cáncer en la adolescencia se hace referencia las y los pacientes entre los 15 y 19 años. Anualmente, alrededor de 1.340 niños, niñas y adolescentes son diagnosticados con cáncer en Argentina. En nuestro país, el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos está centralizado, 80% de los pacientes se atendieron en hospitales públicos y el 20% en centros privados en el período 2012-2019 (Moreno 2021). En la adolescencia, la irrupción de un diagnóstico de cáncer y su posterior tratamiento adquieren características particulares y se desarrollan en un contexto personal de grandes cambios físicos, emocionales y cognitivos. Las y los adolescentes con cáncer representan un grupo con características particulares dentro de los pacientes que desarrollan en-

fermedades malignas. Si bien presentan algunos diagnósticos que coinciden con los presentes en la edad pediátrica y la adultez, desarrollan neoplasias que resultan prevalentes especialmente en la edad adolescente. Esto representa una epidemiología única con requerimientos de tratamiento y acompañamiento específicos para este grupo de pacientes (Bori y Miranda 2022).

Actualmente, las nuevas tecnologías de tratamiento y cuidado de estos jóvenes pacientes permiten una mayor sobrevivencia, situación que presenta nuevos desafíos y demandas para los equipos de salud. La sobrevivencia estimada para el período 2005-14 fue del 67.6% a los 5 años del diagnóstico y del 64.4 % a los 10 años del diagnóstico, según el último informe publicado del ROHA (Moreno 2021).

Entre las posibles secuelas de algunos diagnósticos y tratamientos oncológicos, la infertilidad futura es un factor que puede afectar la calidad de vida de algunos pacientes y sus familias. La American Society of Clinical Oncology (ASCO) recomienda

que todos los pacientes con cáncer y los padres o referentes de niños con cáncer sean informados del riesgo de infertilidad y las opciones de preservación de la fertilidad previamente al inicio del tratamiento oncológico (Oktay et al. 2018). La Asociación Latinoamericana de Medicina Reproductiva (ALMER) y la Federación Argentina de Sociedades de Ginecología y Obstetricia (FASGO) a nivel local, también realizan sugerencias en la misma dirección.

La justificación de esta investigación se basa en que a pesar de contar con la disponibilidad de tecnología para los procedimientos de preservación de fertilidad y con un marco normativo internacional y local que favorece el acceso de todos los adolescentes a este derecho reproductivo, muchos pacientes no reciben la orientación adecuada sobre el tema ni logran concretar la preservación, encontrándose así vulnerado el respeto por su autonomía, su participación en su proceso de salud-enfermedad-cuidado y su calidad de vida futura.

Esta complicación es una causa de estrés para estos pacientes y sus familias, en cuanto afecta diversas dimensiones de su calidad de vida actual y futura (Li et al. 2016). Si bien organizaciones internacionales recomiendan la inclusión de este tema en las consultas oncológicas, la preservación de la fertilidad futura en pediatría está subestimada (De Sanctis et al. 2018).

Algunos estudios sobre el tema reportan que en el proceso de decisión de realizar la preservación de tejido germinal o gametos que posibilite la fertilidad futura de pacientes oncológicos pediátricos, se reportan diversos factores que operan como facilitadores o barreras, abriendo la discusión a múltiples aspectos éticos que los atraviesan (Andres et al. 2010). La capacitación de los médicos, la comunicación de la información a los pacientes y sus familias y la urgencia con que algunos tratamientos deben iniciarse son factores influyentes mencionados en varios estudios (Johnson et al. 2017). Otras investigaciones también señalan la capacidad de comprensión de la información sobre el tema y el interés en el momento del diagnóstico por parte

del paciente y su familia, como aspectos centrales en la toma de decisión de preservar tejido germinal o gametos (Li et al. 2016). En otras publicaciones la accesibilidad, en términos económicos, a los procedimientos de preservación se reportan como factores obstaculizadores para ciertos grupos de pacientes (Levine et al. 2010). Por otro lado, algunas limitaciones del éxito de las técnicas de reproducción asistida y el carácter experimental de algunos procedimientos utilizados en pediatría también se destacan como factores centrales a considerar (Li et al. 2016 ; Di Pietro et al. 2015).

Al profundizar en el estudio del tema también surge que no se cuenta, en el Hospital de Pediatría “Prof. Dr. J. P. Garrahan”, con investigaciones actuales relacionadas. Por otro lado, a nivel nacional se cuenta con escasa bibliografía acerca de experiencias locales vinculadas al tema, especialmente desde disciplinas no médicas, y no hay datos oficiales respecto a los niveles de preservación.

En este trabajo se presenta una investigación cualitativa que pretende realizar una aproximación al estado de situación de la accesibilidad a la preservación de la fertilidad de los y las adolescentes con cáncer en el Hospital Garrahan, que atiende a una gran proporción de los niños, niñas y adolescentes con cáncer de todo el país.

Se considera relevante realizar una aproximación al estado de situación de la temática, desde una perspectiva bioética. Esto genera aportes valiosos para el diseño de políticas públicas y estrategias institucionales dirigidas a promover la equidad en el acceso a este derecho reproductivo contemplando este tema en los programas de atención integral de niños, niñas y adolescentes con cáncer en Argentina.

2. Cáncer en la adolescencia

El diagnóstico de cáncer en esta etapa tiene profundo impacto a nivel psicológico y emocional ya que el sujeto se encuentra en plena maduración personal (Lorenzo González y Madero López 2015).

Transitar el cáncer en este periodo vital exige al adolescente lidiar con los cambios propios de la etapa al mismo tiempo que adaptarse y hacer frente los que trae consigo el tratamiento, afectando su bienestar psicológico y su desarrollo físico. Se plantean desafíos que involucran al joven y también a su familia.

Debido a la complejidad y multiplicidad de factores subjetivos que se ven afectados a partir del diagnóstico de cáncer en la adolescencia, es que su abordaje debe ser interdisciplinario. Desde el equipo de salud es preciso considerar dos necesidades relevantes de los adolescentes desde el momento del diagnóstico: la necesidad de información y la necesidad de contención emocional (Lorenzo González y Madero López 2015). El abordaje de estos aspectos está dirigido a fortalecer sus recursos personales y desarrollar nuevas estrategias de adaptación saludable a la nueva situación. Acompañar el sostenimiento de espacios de pertenencia, sentimientos de contención, sensaciones de logros y seguridad aportan significativamente a la calidad de vida del adolescente en el tránsito de la enfermedad. Por su parte, la transmisión de información adecuada y veraz sobre su situación es un elemento fundamental para el desarrollo de respuestas adecuadas a las necesidades del adolescente así como para la toma de decisiones con autonomía en esta etapa, favoreciendo la continuidad del proceso de adquisición de independencia propia de esta etapa vital.

Frente al diagnóstico de cáncer, enfermedad con presencia de amenaza para la vida, la proyección del futuro propia de la adolescencia toma otra dimensión. Muchos proyectos vitales se ven amenazados como la finalización de los estudios, la inserción laboral, actividades que representan hitos sociales y de crecimiento de la etapa etaria, la vida independiente, la paternidad o maternidad, entre otros. El acompañamiento adecuado a las necesidades que presente el adolescente aporta confianza y fuerza al deseo de recuperar la cotidianeidad de la trayectoria biográfica que se vio irrupida por la aparición de la enfermedad.

Los centros pediátricos se caracterizan, en general, por ofrecer un modelo de atención integrado, entendiendo al paciente y su familia, o principales referentes afectivos, como una unidad de atención. La información es transmitida tanto al paciente como a los adultos, siendo la toma de decisiones un proceso compartido. Los equipos de salud son interdisciplinarios, presentando dinámicas de intercambio permanentes y acompañando durante la totalidad del tratamiento al paciente en las diversas dimensiones de su trayectoria de salud y vida cotidiana. Se trata de efectores de salud de alta complejidad, motivo por el cual gran cantidad de pacientes deben migrar para su atención de salud por un tiempo prolongado. Es frecuente que los profesionales estén conectados interinstitucionalmente a través del funcionamiento de redes nacionales y provinciales colaborativas de trabajo y formación académica.

Por las características y necesidades particulares que presenta la población adolescente que realiza tratamiento por cáncer, tanto diversos estudios como sociedades científicas específicas como la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) y la Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE) han sugerido la conformación de equipos de salud interdisciplinarios para el tratamiento y han elaborado directrices de intervención considerando los múltiples aspectos presentes en el tratamiento oncológico de los adolescentes (SIOP 1996 ; Ferrari et al. 2021). En este marco, también se sugiere la atención en centros especializados, con espacios recreativos, de socialización, y profesionales capacitados especialmente. Además de los profesionales que generalmente conforman los equipos de salud en oncología, también se sugiere la incorporación de profesionales de la educación y especialistas en fertilidad.

3. Preservación de la fertilidad en oncopediatria

Entre las posibles secuelas de algunos diagnósticos y tratamientos oncológicos, la infertilidad futura es un factor que podría afectar la calidad de

vida de aquellos pacientes, y sus familias, que a futuro deseen ser madres o padres. La preservación de la fertilidad constituye un aspecto relevante a considerar en su tratamiento, desde una perspectiva preventiva y relacionada con su salud sexual y reproductiva. Es un tema sobre el que las recomendaciones de diversas sociedades científicas dedicadas a oncopediatria sugieren trabajar a equipos de salud, especialmente a los oncólogos en sus consultas.

Diversas investigaciones señalan que entre las preocupaciones más frecuentes de los jóvenes sobrevivientes de cáncer se encuentran su actividad sexual y su capacidad para tener hijos en el futuro (Méndez 2022). Kort et al. (2014) explican que ha sido demostrado que la infertilidad afecta negativamente la calidad de vida de los supervivientes de cáncer, identificándose situaciones de angustia persistente relacionadas a no poder cumplir los deseos reproductivos por el diagnóstico o tratamiento de la enfermedad, especialmente en aquellos que nunca logran concebir.

La calidad de vida es uno de los aspectos más relevantes a proteger y cuidar durante el tratamiento de cáncer. Es importante trabajar en esto no sólo durante el tiempo que dura el tratamiento activo sino también introduciendo una perspectiva preventiva anticipándonos a los efectos psicosociales a largo plazo en la vida de los pacientes.

El resumen ejecutivo de la Serie sobre salud sexual y reproductiva de la Comisión Guttmacher-Lancet señala que la salud sexual y reproductiva incluye, entre otras muchas acciones, brindar servicios de planificación familiar de calidad, incluyendo servicios de reproducción asistida y promover la salud sexual (Starrs et al. 2018).

Entendemos la preservación de la fertilidad como un derecho reproductivo de la población adolescente con cáncer, aspecto que afecta su calidad de vida.

La preservación de la fertilidad se define como:

la aplicación de estrategias médicas y de laboratorio con la finalidad de preservar la descendencia genética parental en adultos o niños en riesgo de esterilidad. Es un acto médico de prevención y protección de la futura fertilidad. Aborda la problemática fisiológica y patológica de la fertilidad humana en riesgo y es el resultado integrado del desarrollo de la criotecnología, de técnicas de reproducción y asistencia de poblaciones susceptibles, como el número cada vez mayor de pacientes sobrevivientes a terapias y enfermedades oncológicas. (Pesce et al. 2017)

La prevención y asistencia frente a la posibilidad de infertilidad como consecuencia de la enfermedad o tratamiento oncológico constituye parte de la atención del equipo de salud dirigida a promover la calidad de vida de los pacientes. El riesgo de infertilidad por el tratamiento contra el cáncer depende de varios factores: - el tipo y la dosis de fármacos utilizados, - la dosis de radiación administrada y el sitio donde ésta se dirige, - cirugías que comprometen a los órganos reproductivos, - el tipo de cáncer, - la edad y el sexo del paciente, - si el paciente presenta problemas de fertilidad antes del tratamiento contra el cáncer.

Tanto la quimioterapia como la radioterapia son lesivas para las células germinales. Las mujeres presentan riesgo de insuficiencia ovárica o menopausia prematura y los hombres riesgo de azoospermia temporal o permanente (Morici et al. 2022).

Se estima que 8-12% de las mujeres sobrevivientes (Practice Committees of the American Society for Reproductive Medicine and the Society for Assisted Reproductive Technology 2012) y un tercio de los hombres adultos sobrevivientes (Ataman et al. 2016) de cáncer infantil presentan compromiso de la fertilidad. Algunas de las enfermedades oncológicas presentan compromiso de la función gonadal desde el diagnóstico.

La preservación de la fertilidad es un aspecto fundamental en el cuidado integral de los pacientes.

El abordaje centrado en cada uno tiene en cuenta tanto su particularidad biológica como su subjetividad. Por este motivo en la evaluación completa para ofrecer alternativas de preservación de la fertilidad el equipo de salud debe conocer el pensamiento del paciente en relación al tema y al mismo tiempo, el especialista “deberá tener presente el tipo tumoral y estadio de la enfermedad, edad del paciente, urgencia de inicio del tratamiento oncológico, pronóstico global tipo y dosis de quimioterapia y radioterapia” (Pesce et al. 2017). Realizando un abordaje integral, interdisciplinario, es posible ofrecer las opciones más adecuadas a la situación particular de cada paciente.

3.1. Situación de la preservación de la fertilidad en oncopediatría a nivel local

Debido a la escasez de trabajos publicados sobre preservación de la fertilidad en el campo de la oncología pediátrica en nuestro país, se dificulta acceder a la real situación a nivel local sobre este tema. Además, no se cuenta con un registro centralizado ni estimaciones de pacientes que hayan realizado procedimientos de preservación. Recientemente se ha publicado un estudio que presenta un panorama de las dificultades con las que se encuentran profesionales de distintos equipos de salud en Argentina al momento de ofrecer preservación de la fertilidad en el contexto de tratamientos oncológicos. La investigación plantea puntos coincidentes con los resultados de este trabajo al destacar que las dificultades más frecuentes se relacionan con la transmisión de la información y los obstáculos en la accesibilidad para pacientes con mayor vulnerabilidad económica, surgiendo cuestionamientos éticos al respecto (Albamonte et al. 2023).

Algunos países cuentan con guías específicas de recomendaciones sobre preservación de la fertilidad dirigidas a los equipos de salud para orientar el abordaje del cuidado de esta dimensión de la salud. Son documentos elaborados por comités interdisciplinarios de especialistas de sociedades científicas de oncología, hematología y ginecología.

Las guías en general, presentan algunos puntos en común, relacionados con: -la importancia de informar a los pacientes sobre los riesgos de afectación de su fertilidad por el tratamiento que recibirán; -las alternativas actuales de preservación de la fertilidad; -criterios para definir pacientes candidatos a preservación de la fertilidad; -la importancia del abordaje interdisciplinario del tema; -aspectos éticos a considerar que atraviesan los procedimientos y toma de decisión de preservación de la fertilidad; -la importancia de derivar o interconsultar a un equipo especialista en fertilidad. Además, mencionan que la mayoría de los pacientes no recibe adecuada ni suficiente información respecto opciones de preservación de su fertilidad previamente al inicio de su tratamiento (Suzuki 2019).

A nivel regional, la Asociación Latinoamericana de Medicina Reproductiva (ALMER) ha publicado una Guía sobre Preservación de la Fertilidad (ALMER 2017) pero no profundiza en aspectos relacionados a población adolescente. En Argentina, la Federación Argentina de Sociedades de Ginecología y Obstetricia publicó en 2018 una actualización de su Consenso de Ginecología sobre Preservación de la Fertilidad (Augé 2018). Este documento cuenta con un artículo específico sobre preservación de fertilidad en niñas y adolescentes. En cuanto a guías específicas de preservación de la fertilidad en población pediátrica dirigidas a los equipos de salud, aún no se ha publicado ninguna en nuestro país.

3.2. Marco legal de la preservación de la fertilidad para población pediátrica en Argentina

En nuestro país a lo largo de los años se han ido conformando en agenda pública diversas necesidades y reclamos de derechos y revalorización de prácticas relacionados con la salud, muchos de los cuales luego fueron reconocidos a través de la sanción de leyes nacionales. Estos reconocimientos han sido, en su gran mayoría, resultado de procesos de lucha y conquista de colectivos sociales que visibilizaron esas demandas en la esfera de la salud pública. Tal es el caso de las leyes de salud

sexual y reproductiva, ámbito de la preservación de la fertilidad. Se trata de procesos sociales de movilización, demanda y conquista del ejercicio de derechos. En este sentido, el derecho a la salud como bien social y el acceso a la atención gratuita han sido valorados colectivamente por la comunidad. Por estos motivos consideramos que la salud sexual y reproductiva constituye un bien social valorado positivamente a nivel comunitario.

En Argentina contamos con un amplio marco legal que ampara los derechos de los pacientes pediátricos con cáncer, pero se destacan algunas leyes específicas como la Ley Nacional 26.061 de Protección Integral de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, la Ley Nacional 27.674 de Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer y la Ley Nacional 26.862 de Acceso Integral a los Procedimientos y Técnicas Médico-Asistenciales de Reproducción Médicamente Asistida. Esta última tiene por objetivo garantizar el acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida. Si bien la ley está destinada a personas mayores de 18 años, en su artículo 8 dice:

también quedan comprendidos en la cobertura prevista en este artículo, los servicios de guarda de gametos o tejidos reproductivos, según la mejor tecnología disponible y habilitada a tal fin por la autoridad de aplicación, para aquellas personas, incluso menores de dieciocho (18) años que, aun no queriendo llevar adelante la inmediata consecución de un embarazo, por problemas de salud o por tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas puedan ver comprometidas su capacidad de procrear en el futuro (Ley Nacional N° 26.862 Art. 8).

Esta ley, y en particular este artículo, son la herramienta legal más concreta con la cual es posible solicitar el cumplimiento de este derecho reproductivo para los adolescentes con cáncer. Resulta también relevante la perspectiva interdisciplinaria que introduce la ley para el abordaje de la temática, reconociendo la complejidad que involucra la

dimensión sexual y reproductiva en un contexto de enfermedad. También hace referencia a la inclusión dentro de la cobertura de nuevas técnicas y procedimientos, resultado de avances técnico-científicos, aspecto que se relaciona con el derecho humano de beneficiarse de los resultados del progreso científico, presente en el artículo 27 de la Declaración Universal de Derechos Humanos. Finalmente, la sanción de esta ley reconoce la infertilidad como una problemática del orden de los procesos de salud-enfermedad-cuidado que debe ser atendida y cubierta por el Estado, desplazando este tema del ámbito privado e individual hacia el ámbito público. De esta forma, es reconocida como una necesidad para algunas personas y el acceso a las técnicas y procedimientos destinados a la fertilidad asistida es constituido como un derecho.

3.3 Documentos éticos y tratados internacionales que enmarcan el derecho a la salud reproductiva y la equidad en el acceso a la salud

A partir del año 1946, en contexto de posguerra mundial, se establece el reconocimiento de la salud como un derecho humano. No obstante ese reconocimiento, este derecho hasta la actualidad ha sido objeto de tensiones y disputas desde el ámbito académico hasta el campo de la justicia distributiva. Si bien la mayoría de los análisis sobre justicia sanitaria se centran en su aspecto distributivo, es pertinente señalar que en este trabajo se consideran otras dimensiones de la justicia y mecanismos de poder que operan en los discursos y prácticas sanitarias (Foucault 1996). Estos mecanismos influyen significativamente en las posibilidades de acceso de las personas, especialmente de grupos sociales desfavorecidos económica y simbólicamente, a recursos de salud. Un enfoque desde los Derechos Humanos permite contar con marcos para el acuerdo en el escenario de coexistencia de valores que se presenta en toda sociedad democrática (Casado 2002). El Informe Belmont, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Conferencia del Cairo, la Conferencia de Pekín y la Convención sobre los Derechos del Niño otorgan

elementos para enmarcar y analizar el acceso con equidad a la preservación de la fertilidad como derecho humano.

3.4 Algunas cuestiones éticas que surgen en relación a los procesos de preservación de la fertilidad y su accesibilidad en oncopediatria

La preservación de la fertilidad en adolescentes que realizan tratamiento oncológico es analizada por numerosa bibliografía como un tema tanto relevante como complejo para ser abordado en la consulta médica y por todo el equipo de salud. En este sentido, surgen diversas cuestiones éticas que atraviesan los diferentes momentos y dimensiones del proceso de preservación (Petropanagos 2017 y Patrizio y Kaplan 2010). Las más frecuentes se vinculan con: la autonomía de los adolescentes en el proceso de toma de decisión de preservar; los tiempos de los procedimientos de preservación en relación a los tiempos que marca el tratamiento oncológico; la posibilidad de ofrecer técnicas aún consideradas experimentales; entre otras. Si bien éstas son muchas, una de las más relevantes se relaciona con la información que los profesionales brindan a los pacientes sobre preservación de la fertilidad y el tiempo que se dedica a su discusión y al proceso de consentimiento informado.

En relación a este punto, si bien las guías de recomendaciones específicas sobre fertilidad y los lineamientos generales para la atención integral en oncología pediátrica de las sociedades científicas sugieren a los oncólogos dialogar con sus pacientes sobre preservación de fertilidad cuando existe riesgo, numerosos estudios indican que son pocos los médicos que lo hacen y menos aún quienes remiten a sus pacientes a especialistas en fertilidad (Suzuki 2019; Garrido-Colino et al. 2017 y Salama et al. 2022). Esto se relacionaría principalmente con falta de información y capacitación de los profesionales sobre las alternativas y sus tasas de éxito así como con barreras en el acceso concreto a los procedimientos de preservación, aspectos que generan incomodidad en los médicos al abordar el tema. En este sentido, en varios estudios con so-

brevivientes de cáncer infantil y juvenil se enfatiza en que muchos pacientes y sus padres refieren no recordar haber recibido información sobre este tema o haber sido esta insuficiente así como no haber contado con adecuado tiempo para su discusión (Li et al. 2016).

Un aspecto relevante que impacta en la decisión médica de informar es la accesibilidad económica que tiene cada paciente a los procedimientos de preservación y futura cobertura del tratamiento de fertilidad. En nuestro país el acceso y cobertura gratuita a la preservación de la fertilidad está considerada en el artículo 8 de la Ley Nacional 26.862. No obstante, hasta la fecha no contamos con ningún banco público de guarda de estos materiales biológicos para personas menores de 18 años que sea gratuito y esté en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA), donde se emplazan los tres hospitales públicos que más población pediátrica con cáncer atienden en el país. Tampoco ha sido organizado un sistema coordinado, centralizado y controlado por autoridad del Ministerio de Salud u otra dependencia pública gubernamental que garantice el acceso inmediato, gratuito y eficaz para la preservación de gametos o tejido germinal para pacientes menores de edad que no cuenten con cobertura de obra social o medios económicos para afrontar los gastos.

Esta situación constituye un obstáculo para el acceso concreto a este derecho, que condiciona la decisión de algunos médicos de informar a sus pacientes sobre las opciones disponibles de preservación de su fertilidad. Esta situación es reportada en trabajos realizados en diversos países como un problema ético que se plantean con frecuencia los miembros de los equipos de salud. Los cuestionamientos en términos de interrogantes serían: ¿es ético informar a un adolescente y sus padres acerca de las opciones disponibles para la preservación de su fertilidad cuando no puede costearlo por sus medios y no habiendo recursos institucionales o públicos para cubrir los costos? Como contrapunto, surge entonces el otro cuestionamiento: ¿Es ético no informar sobre las posibilidades disponibles de

preservación de fertilidad porque ese mismo motivo?

Entran en juego en este análisis los principios bioéticos de beneficencia, respeto por la autonomía y justicia.

En relación al principio de beneficencia, se pone en tensión el derecho del paciente a recibir información completa, veraz y comprensible por la que se beneficiaría de los avances científicos. Asimismo con la posición del saber médico que se pregunta sobre el impacto, en términos de carga, que generará una preocupación más que se agrega al diagnóstico, ya que no cuenta con recursos institucionales ni públicos para dar resolución a la posible demanda de preservación de fertilidad del paciente. Por otro lado, surge la inquietud respecto a otros posibles circuitos o recursos con los que podría contar esa familia, desconocidos por el médico, y que faciliten el acceso a la preservación. De este modo, se abre una discusión respecto a que no otorgar la información correspondiente a este tema impediría el acceso del paciente a un beneficio tanto futuro (la posibilidad de procrear) como actual (el impacto positivo de una práctica revestida de esperanza en un futuro vital posterior al tratamiento oncológico).

Esto también se relaciona con el principio de respeto por la autonomía. El adolescente tiene derecho a recibir toda la información sobre su tratamiento y opciones terapéuticas para abordar los efectos del mismo, y a partir de eso tomar decisiones lo más autónomas posibles sobre su propio cuerpo y su salud. Una posición paternalista por parte del médico respecto a la transmisión de la información sobre fertilidad, impide el ejercicio de la autonomía del paciente, limitando la posibilidad de que este consiga otros medios para su cobertura o solicitando la orientación por otros profesionales del equipo de salud para el acceso.

En cuanto al principio de justicia, no otorgar la información adecuada profundiza la situación de inequidad existente en el acceso a este derecho que ya está dada, en nuestro país, por la coyuntura ya

mencionada respecto a la temática. Asimismo, esto se agregaría a otras inequidades sociales que atraviesan previamente los procesos de salud-enfermedad-atención y cuidado de los adolescentes con cáncer, sumando vulnerabilidad a la situación de aquellos que cuentan con menos recursos.

Este punto también podría relacionarse con el concepto de “derecho a un futuro abierto” (Feinberg 1980), el cual se refiere al derecho de los niños y adolescentes a disponer de la mayor cantidad de opciones abiertas en su futuro entre las que pueda elegir y tomar decisiones que favorezcan su pleno desarrollo y mejor calidad de vida. Este concepto resulta relevante respecto a la preservación de la fertilidad en el sentido de que la adecuada transmisión de información y acompañamiento a los adolescentes en el tema que venimos abordando, así como garantizar otros aspectos vinculados a la accesibilidad a este derecho reproductivo, se constituiría en un factor favorecedor para que esos adolescentes cuenten con mayor autonomía en el futuro respecto de su capacidad de elección en su vida reproductiva.

Resulta valioso el registro como problema ético por parte de los profesionales cuando identifican esta cuestión. Las reflexiones éticas sobre este aspecto podrían contribuir a implementar nuevas prácticas de salud que se desarrollen con y para adolescentes con un impacto positivo transformador (Melamed 2011).

Por todo lo mencionado, se recomienda que los oncólogos conozcan tanto los efectos adversos de los tratamientos de cáncer sobre la salud sexual y reproductiva de sus pacientes así como que informen las alternativas disponibles y la orientación a especialistas en fertilidad en forma oportuna. También se sugiere la articulación con profesionales del área psicosocial para acompañar la significación de los riesgos y potenciales beneficios de la preservación, el proceso de toma de decisión y el acceso a los recursos de apoyo que les permita concretar la misma (Méndez 2022).

Finalmente, es importante también documentar el proceso de discusión y decisión en la historia clínica del paciente, ya que constituye un documento legal así como un instrumento que brinda un valioso registro para el cumplimiento de los derechos y deseos del paciente. Este registro también podría ser insumo para la elaboración de estrategias dirigidas a mejorar este proceso con cada paciente y el diseño de intervenciones a nivel macro que tiendan a visibilizar el tema de preservación de la fertilidad y favorecer su accesibilidad (Quinn et al. 2015).

4. El principio de justicia en el análisis de la accesibilidad en el campo de la salud

La justicia se distingue principalmente por su carácter social ya que es ejercida en relación a las otras personas, y por ello también a las organizaciones institucionales de cada sociedad. La mayoría de las teorías filosóficas contemporáneas se refieren a la justicia en términos de la distribución moralmente correcta de las cargas y los beneficios entre los miembros de una sociedad. Estas teorías destacan la centralidad de la distribución de bienes materiales y no materiales, proponiendo una estructura formal de principios que guían la asignación de los bienes y promoviendo un ideal de imparcialidad respecto de la perspectiva al agente o institución que realiza dicha distribución. Sin embargo, han surgido otros enfoques de la justicia, que si bien consideran relevante la dimensión distributiva, aportan el análisis de otros aspectos de la justicia que se relacionan con una concepción activa de los sujetos en los procesos de toma de decisiones en la asignación de los recursos. Incorporan una perspectiva situada en la realidad concreta de las personas y consideran el dinamismo de las relaciones sociales que estructuran los procesos de circulación y transformación de los bienes sociales. Estos enfoques ponen de relieve la importancia de las condiciones institucionales para que las personas cuenten con los medios para desarrollar y ejercer sus capacidades.

El principio de justicia está fuertemente presente en el desarrollo de las políticas públicas, variando la base de las teorías de justicia sobre las que se justifiquen en determinado momento histórico y sociedad. En términos de salud, la atención y distribución de recursos en salud corresponde a la esfera de la justicia distributiva. Los problemas de justicia distributiva se relacionan con las situaciones de escasez y competición, característica estructural de la salud pública en nuestro país. Las históricas desigualdades en el acceso a la asistencia sanitaria y a diversos recursos relacionados con el derecho a la salud han dado lugar a innumerables debates sobre el tema de la justicia en relación a la salud y la justicia social (Vidiella 2000). Esto ha permitido amplias reflexiones y el desarrollo de diversas teorías de justicia que privilegian diferentes perspectivas. Cada teoría general de justicia no basta por sí sola para captar la complejidad y totalidad de la vida moral de una sociedad, por lo que generalmente los sistemas de justicia distributiva aplicados al conjunto de políticas públicas de un sistema social no suelen ser puros. Más bien estas se sustentan sobre principios y reglas de justicia que en un momento destacan más sobre una teoría y luego sobre otra de acuerdo a los cambios en el contexto socioeconómico, político e histórico.

La historia de la comunidad y su concepto de bienestar social son fundamentales para comprender su sistema de reglas y a partir de allí entender el valor asignado a los bienes que serán distribuidos en un sistema que pretende ser justo.

Michael Walzer, desde su perspectiva ética comunitarista, parte de considerar que la justicia es una construcción humana y que “la sociedad humana es una comunidad distributiva” (Walzer 2001:17). Como producto humano, entonces la justicia y sus principios serán siempre plurales y estarán íntimamente ligados a las particularidades históricas y sociales de cada comunidad.

Walzer plantea que la igualdad social sólo sería posible considerando las diferencias, promoviendo condiciones que posibiliten el desarrollo diferente de las capacidades de las personas, de acuerdo a

ciertos criterios, por ejemplo el de necesidad. Según Walzer, para que una sociedad sea igualitaria es necesario considerar las diferencias. Esto significa que la posibilidad de una distribución justa se relaciona con un reparto diferencial de los bienes. La teoría de justicia de Walzer destaca el carácter relacional de la justicia y la relevancia del dinamismo de las relaciones sociales en las que se dan los procesos de distribución de bienes sociales. Considera a los sujetos como agentes activos, cuyas interacciones es fundamental conocer para las consideraciones de justicia, y no como simples depositarios de asignación de bienes sociales en el terreno social. En este sentido, el autor desplaza la mirada estática y atomista de la justicia distributiva tan difundida, que considera especialmente las relaciones comparativas entre los sujetos, para enfocarse en las funciones y procesos sociales. “La igualdad es una compleja relación de personas regulada por los bienes que hacemos, compartimos e intercambiamos entre nosotros; no es una identidad de posesiones. Requiere entonces una diversidad de criterios distributivos que reflejen la diversidad de los bienes sociales” (Walzer 2001:31).

Partiendo de esta concepción, los derechos al bienestar de los sujetos de la comunidad se cristalizan cuando esta desarrolla un programa de previsión mutua. Entonces, los argumentos que sustentan estos derechos no son exclusivamente del orden de lo individual, sino sobre una comunidad política en particular.

Walzer Relaciona la noción de sociedad justa con el hecho de que la vida esencial de esa comunidad sea vivida de acuerdo a las nociones y significados sociales compartidos por sus miembros.

5. La equidad en el acceso a los derechos sexuales y reproductivos como proceso de construcción social

La filósofa Iris Young ha profundizado en la reflexión sobre el principio ético de justicia y plantea que muchas nociones de justicia distributiva

exceden los aspectos simplemente distributivos y se relacionan con procesos de demandas de colectivos sociales que han exigido el acceso a derechos y el ejercicio de la democracia a las instituciones. Young (2000), desde su perspectiva, problematiza el planteo despolitizado de muchas teorías de justicia destacando el rol del poder y las diferencias internas de la comunidad como fundamentales en la construcción de nuevos sentidos y asignación de valor a ciertos bienes sociales. La autora plantea que no considerar la existencia de relaciones de poder, diversidad cultural o diferentes intereses no permite que las necesidades y planteos de algunas personas o grupos sociales sean comprendidos en su complejidad. Critica la propuesta de las teorías clásicas de justicia desde las cuales se pretende una total imparcialidad para lograr la igualdad de los sujetos. Young plantea que dejar por fuera estas diferencias despolitiza la esfera pública, los procesos de deliberación y construcción de sentidos compartidos y toma de decisiones. Esto contribuye a generar mayor desigualdad de base al invisibilizar las relaciones sociales de poder y desmotivar procesos de discusión colectiva, participación y toma de decisiones. Coincide con Walzer en la forma de entender que la justicia debe, inevitablemente, considerar las diferencias para alcanzar equidad.

Young destaca que, aun considerando el aspecto distributivo de la justicia, es fundamental incorporar a las consideraciones de justicia otras dimensiones que se relacionan con los procesos sociales dinámicos que establecen las condiciones institucionales justas o injustas para que las personas puedan desarrollar y ejercer sus capacidades de acuerdo a la significación que para ellas tienen los bienes sociales en el contexto de su comunidad o grupo social.

Partiendo de estas conceptualizaciones, entendemos que los reconocidos derechos sexuales y reproductivos son producto de la participación social y de procesos de deliberación en contexto de democracia. Es decir, en el escenario socio político de trayectoria de reconocimiento de estos derechos, en tanto componentes del derecho a la asistencia sanitaria, constituyen bienes sociales significati-

vos para nuestro Estado. El desarrollo de políticas públicas dirigidas a garantizar el acceso de la población en general a la salud y específicamente a salud sexual y reproductiva puede comprenderse como respuesta a demandas y reclamos activos de grupos sociales. Sin dejar de considerar las cuestiones pendientes por abordar en el campo de la salud en términos de política pública, cabe destacar la amplia intervención pública con el objetivo de garantizar los derechos sociales relacionados con la salud que existe desde hace mucho tiempo en nuestro medio.

Las asignaciones de sentido compartido que los miembros de una comunidad le otorgan a los bienes sociales, a las que hace referencia Walzer en su teoría de justicia, son producto de procesos sociales y dinámicas de la interacción de los sujetos entre sí y con las instituciones. Estos sentidos no vienen dados, sino que se van constituyendo históricamente, configurándose como construcciones sociopolíticas dinámicas de una comunidad. En este trabajo, comprendemos de esta manera la valoración social que se le otorga al cuidado de la salud sexual y reproductiva en nuestro medio actualmente, en tanto aspecto relevante de la calidad de vida.

En base a estas conceptualizaciones es que entendemos que garantizar la preservación de la fertilidad a los adolescentes con cáncer, trata de una cuestión de justicia y de cuidado integral relacionada con los derechos sexuales y reproductivos valorados significativamente por la comunidad en nuestro medio. Y que no basta sólo con políticas públicas de distribución de recursos sanitarios sino que es necesario generar condiciones institucionales justas para el acceso con equidad a este derecho. Con esto nos referimos especialmente a las instituciones donde cada adolescente recibe su tratamiento oncológico, pero también al entramado institucional estatal gubernamental.

6. Metodología

El objetivo general de esta investigación cualitativa de carácter exploratorio es comprender la relación entre los factores que atraviesan el proceso de abordaje de la preservación de la fertilidad en adolescentes con cáncer que reciben tratamiento en el Hospital de Pediatría “Prof. Dr. J. P. Garrahan” al año 2022 y la equidad en su acceso, desde una perspectiva bioética. La misma se realizó entre los años 2022 y 2023 mediante observación documental, observación participante y entrevistas en profundidad a profesionales del equipo interdisciplinario de salud que atiende a pacientes adolescentes que realizan tratamiento oncológico por diagnóstico de tumores sólidos en el Servicio de Hematooncología del Hospital Garrahan.

Como objetivos específicos planteamos:

1. Explorar el interés y conocimiento de los médicos oncólogos en el tema de preservación de fertilidad futura en oncopediatria.
2. Describir factores que intervienen en la decisión de los pacientes y sus familias de preservar la fertilidad futura, desde la mirada de los médicos y otros profesionales del equipo de salud.
3. Identificar obstáculos para la preservación de la fertilidad futura en oncopediatria.
4. Indagar sobre los recursos existentes y la necesidad de creación de nuevos que garanticen equidad el acceso a la preservación para población adolescente con cáncer.

Las entrevistas realizadas fueron en profundidad, y durante el transcurso de las mismas introducimos nuevas preguntas a fin de profundizar o ampliar ciertos conceptos transmitidos por los entrevistados, a pesar de contar con una guía preestablecida. También dimos lugar a aportes libres que cada entrevistado quisiera agregar al final de la entrevista.

7. Resultados

7.1. Características del abordaje del equipo de salud en preservación de la fertilidad en adolescentes con cáncer

Modalidad de abordaje del tema en el Hospital Garrahan

Los oncólogos explican que es un tema que suele surgir a partir de la lectura del consentimiento informado que se entrega a los pacientes y sus padres previamente a iniciar el tratamiento o la realización de una cirugía en el contexto del reciente diagnóstico oncológico. Cuando el paciente cuenta con medios de cobertura de los procedimientos de preservación de fertilidad hay más posibilidades de que se le otorgue mayor relevancia al tema en esa instancia de inicio de tratamiento. Las reuniones de equipo o ateneos surgen como instancias para la discusión de este tema. Los entrevistados coinciden en que no existe a nivel institucional un circuito establecido para organizar los procedimientos ni se cuenta con equipos especializados en el tema para trabajar con una estrategia coordinada de abordaje. La inexistencia de biobancos públicos gratuitos a nivel de política pública en AMBA ni de acuerdos interinstitucionales dificulta la unificación de criterios de trabajo. A continuación reproducimos algunos fragmentos de las entrevistas que consideramos son significativos:

“...cada vez que surge es un problema porque no sabemos bien cómo orientar a los pacientes.”

“Muchas veces no se plantea, desde el equipo no se plantea abiertamente la posibilidad porque, primero que no sabemos dónde se podría hacer de forma gratuita, y poner a la familia en la situación de tener que resolver un tema para el cual no tienen los recursos para afrontarlo (...), entonces es un límite para el médico que siente que no puede ofrecer algo porque la familia no va a poder concretar, y es un límite para esa familia que no tiene recursos.”

La transmisión de la información, aspecto ético central en la accesibilidad

Algunos entrevistados plantean el problema ético que surge cuando la situación del paciente adolescente amerita la orientación sobre alternativas

de preservación de la fertilidad pero, su familia no cuenta con los medios para concretarla. Esto surge como un factor que determina la decisión médica de informar o no sobre alternativas de preservación, y la forma en que se otorga esta información, así como la relevancia que se le asigna en la consulta. Presentamos a continuación algunos fragmentos de las entrevistas que dan cuenta de esto:

“Como en el hospital no se puede ofrecer este servicio de manera gratuita, entonces hay como una discusión ética en relación a si se le puede plantear a un paciente algo que finalmente lo va a tener que pagar y que en general son costosos los tratamientos. Entonces como que en general no se ofrece, salvo que desde la familia surja algún tipo de interés”

“Yo me planteé si no era poco ético asumir que la persona, que ese chico y su familia no iban a poder pagar (...), entonces ¿vos por qué le estás negando esa posibilidad asumiendo que no le doy la información?”

Este aspecto ético: el de la transmisión de la información, tal como mencionamos anteriormente en este trabajo, es reportado por bibliografía de diversos países como un punto central para trabajar por parte de los profesionales de la salud. La transmisión de información a adolescentes en ámbitos de salud constituye un tema relevante en términos de garantizar accesibilidad y el ejercicio de su autonomía. Se trata de un elemento fundamental que puede fortalecer la accesibilidad y disminuir la inequidad existente en salud, en particular en la población adolescente. Teniendo en cuenta que se trata de sujetos en pleno desarrollo y adquisición de independencia, los espacios de atención de la salud, aún más cuando se vuelven frecuentes en la cotidianeidad por el tratamiento de una enfermedad, pueden ser valiosos para acompañarlos en el desarrollo de sus capacidades progresivas y en la toma de decisiones respecto al cuidado de su cuerpo.

Autonomía de los adolescentes en el proceso de toma de decisión

Durante las entrevistas al equipo de salud pretendimos identificar, a partir de sus experiencias, aspectos relevantes del proceso de toma de decisión de preservar su fertilidad por parte de los pacientes y la participación de sus padres, incluso a la luz de los cambios introducidos por el nuevo Código Civil.

Los entrevistados coinciden en que en la mayoría de las situaciones son los padres quienes plantean la inquietud sobre preservación de la fertilidad, y finalmente sus hijos aceptan llevar adelante el procedimiento. También destacan la relevancia y respeto que se otorga desde el equipo de salud a las capacidades progresivas del adolescente y su autonomía en la decisión desde un trabajo de acompañamiento de este proceso. Se toman en cuenta las necesidades de cada adolescente y las singularidades de cada situación. A continuación transcribimos fragmentos significativos de las entrevistas:

“Nosotros (...) tenemos clarísimo que, según la etapa evolutiva en la que esté el paciente, la voz del paciente tiene un peso que el equipo escucha de manera muy prioritaria.”

“Una vez una compañera mía presentó un ateneo de trasplante de médula donde habla de un adolescente que sus papás le proponen al paciente y el paciente no acepta, y lo que tuvo que trabajar en ese caso salud mental fue que los padres pudieran escuchar el deseo de su hijo. Un trabajo que tuvo que hacer en este sentido de promover el respeto a la autonomía del paciente.”

“(...) una chica que tenía una enfermedad oncológica en un ovario (...) plantea el deseo de tener un hijo, un proyecto de vida de la paciente. Se decidió la derivación al Hospital Posadas por cuestiones específicas del tratamiento, pero dentro de todo esto también estaba incluir la posibilidad de que ella pudiera acceder a la preservación.”

La interdisciplina en el acompañamiento del proceso

Todos los entrevistados coinciden en que es fundamental el abordaje interdisciplinario en el proceso de información, toma de decisión y procedimiento de preservación de fertilidad en adolescentes. Incluso se destaca que sería importante la conformación de un equipo interdisciplinario formado específicamente en fertilidad para acompañar y orientar en este tema. Presentamos a continuación algunos fragmentos de las entrevistas que destacan esta cuestión:

“Nosotros como oncólogos lo que podemos es decir cuáles son las drogas o cuáles son las patologías que con más probabilidad podrían tener alteración de la fertilidad, pero el manejo es desde salud mental, endócrino, ginecólogo, uro, no sé, trabajo social para ver de hacer la conexión entre cobertura, por las características también de los pacientes, pero digo sí, sí me parece que es un trabajo interdisciplinario.”

“Creo que el equipo lo tiene claro, cada uno tiene algo para aportar y hacer en esa situación (...), porque no sólo es en un acto, una práctica fría, sino que esto tiene un impacto emocional, tiene que ver con proyectos de vida.”

7.2. Equidad en el acceso a la preservación de la fertilidad

Facilitadores y obstáculos en el acceso a la preservación de la fertilidad

En relación a facilitadores en el acceso a la preservación muchos profesionales coinciden en la relevancia de la buena comunicación y la transmisión de la información como aspectos centrales del proceso. También surge como facilitador para tomar decisiones el marco normativo actual respecto a la autonomía del adolescente y el reconocimiento de técnicas de fertilización asistida como derecho de las personas en el campo de la salud integral. El acceso a una obra social o a los medios económicos para costear los procedimientos, es señalado como relevante. En relación a los obstáculos para el acceso a la preservación de la fertilidad, surgen

algunos factores que se reiteran tales como la falta de un circuito establecido a nivel institucional para abordar el tema; el hecho de que no pueda preservarse en el mismo hospital; aspectos relacionados con el espacio y el tiempo destinado a trabajarlo; así como la dificultad de articular y garantizar todo el proceso completo de preservación y fertilización asistida por parte del hospital. La inexistencia de un biobanco público gratuito destinado a la guarda de gametos y tejido germinal es mencionada también como obstaculizador ya que exige la articulación con el ámbito sanitario privado. La formación de los profesionales en la temática de preservación de fertilidad es destacada por algunos entrevistados como aspecto institucional pendiente. A continuación reproducimos algunos fragmentos de las entrevistas que sustentan lo planteado:

“Facilitadores son siempre, me parece, la información y el grado de autonomía del paciente. También me parece como facilitador la participación de los padres, el contexto normativo, como vos decís, del código civil, las leyes que amparan los derechos de los adolescentes, el interés de los profesionales.”

“Facilitadores, a nivel institucional yo creo que el paciente se encuentra acompañado todo el tiempo, el paciente y lo extiende a los familiares, en la toma de decisiones.”

“Como obstáculos el tiempo, el espacio, todo eso. (...) Pero lamentablemente no hay tiempo físico para eso, no es que uno no quiera y le reste importancia, no hay tiempo físico.”

“El primer obstáculo es, por ejemplo, que no se hace en la institución y que no hay ningún convenio con ninguna otra institución para hacerlo.”

“A nivel institucional yo creo que falta el contexto, el apoyo de cómo facilitar todo el mecanismo. (...) al no haber un banco público todo eso es costoso y termina como disolviéndose la indicación porque no le podemos asegurar nada al paciente.”

Desventajas específicas de mujeres adolescentes o niñas para el acceso

Surge de algunos entrevistados un factor más a considerar en el acceso a los procedimientos de preservación. Se trata de las diferencias entre los costos debido a los procedimientos y los riesgos por el tipo de intervenciones requeridas para preservar en varones y mujeres. En la coyuntura de no existencia de banco público ni un protocolo establecido institucional e interinstitucionalmente para la cobertura de todo el proceso de preservación, este factor constituye un obstáculo más que afecta especialmente a las niñas y adolescentes. Presentamos un fragmento de entrevista que sintetiza claramente este planteo:

“Realmente para mí hay una gran diferencia entre los varones y las mujeres en relación a la criopreservación, que es que en las mujeres es más complicado (...) son dos cuestiones completamente diferentes en relación a la complejidad, si uno piensa en criopreservar ovocitos, en general necesita una estimulación que no hay tiempo en general. (...) Me parece que al momento de las trabas hay muchas más para las adolescentes mujeres. Quirófano, anestesia, todo eso el varón no lo necesita.”

Propuestas para mejorar la accesibilidad en preservación de la fertilidad

En relación a cómo mejorar este proceso de abordaje de preservación de fertilidad en adolescentes con cáncer, de las entrevistas surgen algunas propuestas. Principalmente están relacionadas con circuitos institucionales establecidos para el proceso, incluso a nivel articulación interinstitucional para garantizarlo, y con escuchar a los adolescentes y conocer sus necesidades, opiniones y sugerencias en relación al tema. Algunos entrevistados se refieren a la importancia de la creación de un banco público y gratuito de preservación que considere todas las etapas del proceso, que articule las necesidades en la edad pediátrica y las que surjan cuando esos adolescentes o niños sean adultos y deseen avanzar en el proceso de procreación. Tam-

bién destacan la relevancia de que todo el proceso se enmarque en estándares de control de calidad y tenga un encuadre institucional más amplio. De este modo puede considerarse la equidad en la accesibilidad y la articulación entre los diferentes actores de salud en todo el país. Otros entrevistados también plantean la necesidad de que se trabaje con un equipo interdisciplinario especializado en adolescencia y fertilidad, así como la importancia de favorecer mayor difusión de información sobre la temática. En relación a la utilización de guías específicas para intervención en preservación de la fertilidad en niños y adolescentes que realizan tratamiento médico, algunos de los entrevistados refirieron saber que existen pero no son aplicables en el trabajo hospitalario. No obstante, destacan que se trata de un material muy útil para orientar el abordaje y para instancias de capacitación en el tema. Reproducimos algunos fragmentos de las entrevistas que consideramos significativos en relación a todo lo mencionado:

“Tiene que haber instancias estatales que pongan estándares y que haya disponibilidad y equidad para todos, la disponibilidad para todos los que lo necesitan. Eso es estructura y acción política, recursos humanos, insumos, es así, es como un banco de sangre: no hay discusión. (...) que funcione equitativamente y bien para todos, y aparte con controles de calidad.”

“Que haya en cada lugar en que haya un servicio de oncología que trata adolescentes un equipo de gente destinada a abordar este tema.”

“Yo creo que lo principal es mayor organización institucional, que haya un mecanismo aceptado y claro de a dónde se tiene que referir el paciente.”

“A los adolescentes se les puede dar información, escucharlos como para ver si uno puede mejorar este punto, o sea, más allá de darles la información, escucharlos también a ellos.”

“Concientizándonos nosotros desde el lado de los profesionales, (...) difundiendo las experiencias que hay en nuestro centro e intentando transmitir todo esto a las autoridades que tienen poder de decisión.”

“Me parece que una cosa que ayudaría es poder dedicarle en la entrevista con los profesionales tiempo a aspectos de la vida de los adolescentes, (...) hablarlo en un contexto más de sexualidad, de deseos, de proyectos de vida, hacerlo en estos temas con mayor detalle (...). También los talleres de adolescentes, hacer también grupos de pares para que ellos puedan tener espacio para hablar con otros chicos, intercambiar ideas. Escucharlos a ellos, darles el espacio para que la consulta también tenga una parte privada.”

8. Conclusiones y propuesta

Las y los adolescentes con cáncer conforman una población con necesidades particulares en su atención integral de salud. Las múltiples dimensiones de su singularidad que atraviesa la enfermedad así como el impacto en su calidad de vida y proyectos vitales, requieren de abordajes interdisciplinarios y respuestas de políticas públicas e institucionales específicas. La preservación de la fertilidad en el contexto del tratamiento oncológico representa una estrategia de cuidado de estos adolescentes frente a posibles secuelas de las terapias que reciben. La preservación de la fertilidad se conceptualiza dentro de los derechos sexuales y reproductivos. La legislación local relacionada al derecho a la salud en general, y específicamente a los derechos sexuales y reproductivos, ha sido producto de procesos sociopolíticos de participación, debates y reclamos de diversos colectivos sociales. Ello conigura en la actualidad, conquistas valoradas como un bien social significativo por la comunidad en general.

El acceso a los procedimientos de preservación de la fertilidad en contexto de enfermedad, si bien está reconocido legalmente como derecho, presen-

ta obstáculos para su acceso. Esta dificultad se profundiza en relación a los adolescentes con cáncer, considerando la situación de vulnerabilidad en que se encuentran y las barreras de acceso presentes en su relación con el sistema de salud que en general se reiteran para este grupo etario. La equidad en el acceso a la preservación de su fertilidad surge como un aspecto pendiente a resolver en el campo de la salud y la justicia. En este escenario, los principios bioéticos de respeto por la autonomía, beneficencia y justicia de estos adolescentes se encuentran vulnerados.

Los principales documentos éticos y tratados internacionales que enmarcan el acceso equitativo a la salud y al derecho a la salud reproductiva desde una perspectiva de justicia, iluminan la cuestión del acceso equitativo a la preservación de la fertilidad como derecho humano y reproductivo. Estos destacan el derecho de los adolescentes a la información comprensible y veraz de su salud en general y su salud sexual y reproductiva, la participación en contextos sanitarios y el ejercicio de su autonomía en procesos de toma de decisiones acompañadas, a emitir opiniones que sean tenidas en cuenta, así como los deberes de los Estados de generar las condiciones para que ellos puedan ejercerlos plenamente. El acceso desigual de los adolescentes a lo mencionado equivale a discriminación desde la perspectiva de los derechos humanos.

El principio ético de justicia se distingue por su carácter social y relacional ya que es ejercida en relación a las otras personas. En el ámbito de la atención sanitaria se suele recurrir a la dimensión estrictamente distributiva de la justicia para el diseño e implementación de políticas públicas. No obstante, la filósofa Iris Young, aporta a la reflexión sobre otras dimensiones de la justicia que se refieren a las condiciones institucionales para que las personas y grupos poco visibilizados puedan ejercer su derecho a la salud y su plena participación en la toma de decisiones.

A partir de los aportes de Michael Walzer, desde una teoría ética comunitarista de justicia, profundizamos en la perspectiva de equidad en el acce-

so a la salud. Su propuesta de “igualdad compleja” destaca la importancia del reconocimiento de las diferencias para promover condiciones que posibiliten el desarrollo diferente de las capacidades de las personas, de acuerdo a ciertos criterios, y así favorecer una verdadera igualdad social. Su planteo sobre la interacción entre las esferas de la justicia resulta relevante para reflexionar sobre cómo opera la intersección de las esferas de la salud y el dinero en relación al acceso a la preservación de la fertilidad en oncopediatría.

Partiendo de este marco, nos aproximamos a la situación de la preservación de la fertilidad en los adolescentes con cáncer que reciben atención en el Hospital de Pediatría “Prof. Dr. J. P. Garrahan”, desde la perspectiva de algunos profesionales de diversas disciplinas de un equipo de salud del Servicio de Hemato Oncología. Los aspectos más destacados de los resultados del trabajo se relacionan con la ausencia de encuadre formal institucional para abordar adecuadamente el requerimiento de preservación de los pacientes y de circuitos oficiales para la viabilidad de la criopreservación y posterior utilización del material con fines reproductivos. También se marcan diversas limitaciones en el proceso de transmisión de la información sobre el tema a los pacientes y sus padres, discusión y toma de decisión. Estos aspectos confluyen en obstáculos concretos para el acceso con equidad de los adolescentes que deseen preservar su fertilidad. La falta de un criterio claro definido a nivel institucional para el abordaje del tema y las limitaciones de las políticas públicas para crear las condiciones en las que estos pacientes adolescentes puedan ejercer este derecho reproductivo vulnera el respeto por su autonomía y su posibilidad de beneficiarse de la tecnología disponible. Por otro lado, surge interés y motivación en los profesionales del equipo de salud en relación al tema en términos de formación y participación. Aparece con claridad la importancia del abordaje del tema por un equipo interdisciplinario, así como la referencia a especialistas en fertilidad y el trabajo articulado en red institucional.

En este sentido, pensamos que el análisis de esta situación desde un enfoque únicamente distributivo no basta. Es necesario considerar otras dimensiones de la justicia para mejorar el abordaje de la preservación con esta población y garantizar condiciones equitativas de accesibilidad. En términos más concretos, consideramos que, si bien es un recurso sumamente necesario, no alcanzaría sólo con la creación de un biobanco público gratuito de preservación de tejido germinal y gametos para garantizar equidad en el acceso de la población que no cuenta con recursos para costearla. Por el contrario, se trata de que se favorezcan ciertas condiciones institucionales y de plena participación de los adolescentes para que podamos referirnos a justicia en el acceso. No existirá real equidad en el acceso si los adolescentes no cuentan con la información adecuada; no se habilitan suficientemente los espacios para que opinen sobre el tema y decidan con autonomía; sin que los profesionales reciban suficiente formación sobre el tema; si no se adecuan los espacios físicos para llevar adelante estas prácticas y se toman decisiones institucionales que ubiquen este derecho como parte del cuidado integral de los adolescentes con cáncer, reconociéndolo como una dimensión relevante en su calidad de vida.

Surgen como propuestas concretas a partir de lo analizado

fortalecer la difusión social del tema

- favorecer instancias de capacitación de los miembros de los equipos de salud
- socialización de las experiencias que se han tenido en la institución
- generación de más instancias de escucha de los pacientes adolescentes en relación a aspectos de su subjetividad vinculados a intereses y proyectos vitales
- creación de circuitos formales institucionales para el abordaje de estas situaciones.

- garantizar el acceso de todos los jóvenes que lo requieran.

La creación del biobanco público gratuito de preservación y la publicación de la guía nacional específicos para población pediátrica son aspectos que es preciso apoyar para que se concreten, ya que constituirían facilitadores de este proceso. El trabajo para lograrlo significa poner en agenda de salud pública esta necesidad para construir una respuesta adecuada en este ámbito.

Queda claro que así como el equipo de salud va delineando un plan de trabajo y acompañamiento para cada paciente teniendo en cuenta las particularidades de su diagnóstico, estado clínico, singularidad y entorno socio-afectivo, es necesario que se aborde la preservación de la fertilidad en cada paciente que presente criterio para ello de un modo singular, evaluando siempre las consideraciones éticas para cada situación. La orientación del Comité Hospitalario de Ética resulta fundamental para el abordaje de este tema.

Un aspecto central que no fue abordado en esta investigación por cuestiones éticas relacionadas a la situación de tratamiento activo de los adolescentes que podrían haber sido entrevistados, y queda como pendiente para futuros estudios, es la incorporación de la perspectiva de las y los adolescentes protagonistas. Resulta fundamental escuchar la opinión, necesidades y sugerencias de los propios pacientes adolescentes en relación a la preservación de su fertilidad. También sería enriquecedor integrar la mirada de sus padres o referentes de cuidado, respecto al tema.

Como conclusión final, consideramos que la preservación de la fertilidad se trata de un aspecto del cuidado de los adolescentes con cáncer poco visibilizado, que impacta en su calidad de vida presente y futura y que es preciso incorporar a las estrategias de atención en el tratamiento oncológico. La equidad en su acceso cuenta con importantes bases ya establecidas para que desde los equipos de salud y las instituciones continúen construyéndose las condiciones justas para que los adolescen-

tes con cáncer puedan ejercer sus derechos y tener una mejor calidad de vida.

Recibido 20 - 8 - 2025

Aceptado 30 - 10 - 2025

Bibliografía

ALBAMONTE, I. et al., 2023. Indagación sobre las dificultades existentes entre los profesionales de la salud a la hora de ofrecer la preservación de la fertilidad en Argentina, Sapref, XXVI Congreso Argentino e Internacional de Oncología Clínica.

ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE MEDICINA REPRODUCTIVA, 2017. Preservación de la fertilidad, Rev. Reproducción, Vol. 32, pp.34-39.

ANDRES, M.M. et al., 2010. Practical and ethical issues for fertility preservation for children and young people with cancer, Paediatr. Child. Health., Vol.20, N°3, pp.135-142.

ATAMAN, L. et al., 2016. Creating a global community of practice for oncofertility, J. Glob. Oncol., Vol.2, N°2, pp.83-96.

AUGÉ, L., 2018. Actualización Consenso de Ginecología: preservación de la fertilidad, FASGO, disponible en <http://www.fasgo.org.ar/index.php/escuela-fasgo/consensos> [Consultado el 26 de marzo de 2023]

BEAUCHAMP, T. & CHILDRESS, J., 1999. [1979]. Principios de ética biomédica, Masson, Barcelona.

BELLVER PÉREZ, A. y VERDET MARTÍNEZ, H., 2015. Adolescencia y Cáncer, Psicooncología, Vol.12, N°1, pp.141-156.

BORI, C. y MIRANDA, C., 2022. Adolescentes y adultos jóvenes con cáncer (AYA). Consideraciones psicosociales en MORENO, F. y FARBERMAN, D., Manual de Psicooncología Pediátrica, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, pp.106-125.

CASADO, M., 2002. ¿Por qué bioética y derecho?, Acta Bioethica, Vol.8, N°2, pp.183-193.

DE SANCTIS, V. et al., 2018. Testicular damage in children and adolescents treated for malignancy: a short review, Acta Biomed, Vol.89, N°3, pp.7-17.

AMA (Asociación Médica Mundial), 2013. Declaración de Helsinki, Fortaleza, Brasil.

DI PIETRO, M. et al., 2015. Preservar la fertilidad en pediatría a partir de la congelación del tejido ovárico: ¿Cuál es el mejor interés de la niña?, Revista Pax et Emerita, Vol.11, pp.87-100.

FEINBERG, J., 1980. The Child's Right to an Open Future en AIKEN, W. & LAFOLLETTE, H., Whose Child?, Totowa, New Jersey, pp.124-153.

FERRARI, A. et al., 2021. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), ESMO Open, Vol.6, Issue 2.

FOUCAULT, M., 1996. [Trad. 1990]. La vida de los hombres infames, Altamira, La Plata.

GARRIDO-COLINO, C. et al., 2017. Situación de la preservación de fertilidad en pacientes con cáncer en nuestro medio: grado de conocimiento, información e implicación de los profesionales, An. Pediatr. (Barc.), Vol.87, N°1, pp.3-8.

JOHNSON, E. et al., 2017. Fertility preservation for pediatric patients: Current state and future possibilities, J. Urol., Vol.198, N°1, pp.186-194.

KORT, J.D. et al., 2014. Fertility issues in cancer survivorship, CA. Cancer J. Clin., Vol.64, N°2, pp.118-34.

LEVINE, J. et al., 2010. Fertility preservation in adolescents and young adults with cancer, J. Clin. Oncol., Vol.28, N°32, pp.4831-41.

LI, N. et al., 2016. Fertility Preservation in Pediatric and Adolescent Oncology Patients: The Decision-Making Process of Parents, Journal of adolescent and young adult oncology, Vol.6, N°2, pp.213-222.

LLANTÁ ABREU, M. et al., 2014. Calidad de vida en oncopediatría: hacia una reflexión del tema, Revista Habanera de Ciencias Médicas, Vol.13, N°3, pp.528-536.

LORENZO GONZÁLEZ, R. y MADERO LÓPEZ L., 2015. El cáncer en el mundo adolescente, Revista Española de Pediatría, Vol.71, N°1, pp.31-38.

- LUNA, F., 2008a. Reproducción asistida, género y derechos humanos en América Latina, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, San José de Costa Rica.
- MELAMED, I., 2011. Los adolescentes y el derecho a la información en contextos de salud. Reflexiones y aportes desde la bioética, Interpsiquis, Febrero-Marzo 2011, 12º Congreso Virtual de Psiquiatría, disponible en [http:// www.codajic.org/files/](http://www.codajic.org/files/) [Consultado el 14 de marzo de 2023]
- MÉNDEZ, T., 2022. Sobrevivientes en MORENO, F. y FARBERMAN, D., Manual de Psicooncología Pediátrica, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, pp.309-331.
- MORENO, F., 2021., Registro oncopediátrico hospitalario argentino (ROHA), Instituto Nacional del Cáncer, 7ma edición, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- MORICI, M. et al., 2022. Preservación de la fertilidad en pacientes con diagnóstico de cáncer en etapa infanto-juvenil, Revista Hematología, Vol.26, N°1.
- OKTAY, K. et al., 2018. Fertility Preservation in Patients with Cancer: ASCO Clinical Practice Guideline Update, J.C.O., Vol.36, N°9, pp.1994-2001.
- OMS, 2021. El cáncer infantil, disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> [Consultado el 3 de febrero de 2023]
- PATRIZIO, P. & CAPLAN, A.L., 2010. Ethical Issues Surrounding Fertility Preservation in Cancer Patients, Clin. Obstet. Gynecol., Vol.53, N°4, pp.717-26.
- PESCE, R. et al., 2017. Preservación de la fertilidad, Reproducción, N°32, pp.34-39.
- PETROPANAGOS, A., 2017. Testicular Tissue Cryopreservation and Ethical Considerations: A Scoping Review, J. Bioeth. Inq., Vol.14, N°2, pp.217-228.
- PRACTICE COMMITTEE OF THE AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE, 2019. Fertility preservation in patients undergoing gonadotoxic therapy or gonadectomy: a committee opinion, Fertil. Steril., Vol.112, N°6, pp.1022-33.
- QUINN, G.P. et al., 2015. If you did not document it, it did not happen: rates of documentation of discussion of infertility risk in adolescent and young adult oncology patients' medical records, J. Oncol. Pract., Vol.11, N°2, pp.137-144.
- SALAMA, M. et al., 2022. Pediatric oncofertility care in limited versus optimum resource settings: results from 39 surveyed centers in Re-pro-Can-OPEN Study Part I & II, Journal of Assisted Reproduction and Genetics, Vol.40, N°1.
- SIOP, 1996. Recomendaciones sobre aspectos psicosociales de oncología pediátrica, Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, disponible en <https://es.scribd.com/document/261466276/Recomendaciones-de-La-SIOP#> [Consultado el 20 de abril de 2022]
- STARRS, A.M. et al., 2018. Accelerate progress—sexual and reproductive health and rights for all: report of the Guttmacher–Lancet Commission en Lancet, N°391, pp.2642–92.
- SUZUKI, N., 2019. Clinical Practice Guidelines for Fertility Preservation in Pediatric, Adolescent and Young Adults with Cancer, Int. J. Clin. Oncol.,-Vol.24,N°1 pp.20-27.
- VIDIELLA, G., 2000. El derecho a la salud, EUDEBA, Buenos Aires.
- WALZER, M., 2001. [1983]. Las esferas de la justicia: una defensa del pluralismo y la igualdad, FCE, México.
- YOUNG, I., 2000. La justicia y la política de la diferencia, Ed. Cátedra, Madrid.

A discussão sobre a tipificação jurídica do ecocídio

The discussion about the legal classification of ecocide

José Roque Junges*

Resumo

O artigo apresenta as duas tipificações jurídicas do ecocídio como crime de genocídio e como danos contra a Terra, discutindo os problemas de sua caracterização legal. Examina a necessidade de um novo paradigma jurídico como resposta que inclua como conteúdo de preocupação legal não só coisas, pessoas e ações, como acontece tradicionalmente, mas também as interdependências ecossistêmicas como merecedoras de proteção jurídica, não devido a interesses antropocêntricos, mas pelo valor intrínseco de seu papel ecocêntrico no meio ambiente.

Palabras clave: ecocídio, genocídio, ecossistemas, sistema Terra, direitos humanos, sistema jurídico

Abstract

The article presents the two legal qualifications of the Ecocide as crime of genocide and as damage against the Earth System, discussing the problems of their legal characterization. It examines the need of a new juridical paradigm as answer which includes as content of legal concern not only things, persons and actions, as commonly happens, also the ecosystemic interdependences deserving the legal protection, not due anthropocentric interest, but by the intrinsic value of their ecocentric function in the environment.

Palavras chave: ecocide, genocide, eco systems, Earth system, human rights, law

Resumen

El artículo presenta las dos tipificaciones jurídicas del ecocidio, como crimen de genocidio y como daño contra la Tierra, discutiendo los problemas de su caracterización jurídica. Examina la necesidad de un nuevo paradigma jurídico como respuesta que incluya como contenido de preocupación legal, no solamente las cosas, personas y acciones, como es el caso del tradicional sistema legal, sino también las interdependencias ecosistémicas, como merecedoras de protección jurídica, no porque responden a los intereses humanos, sino por el valor intrínseco de su función ecocéntrica en el ambiente.

Keywords: ecocidio, genocidio, ecosistemas, sistema Tierra, derechos humanos, sistema jurídico

Introdução

As graves manifestações da crise ambiental - perda da biodiversidade, ocasionando a sexta grande extinção de seres vivos na terra; mudanças cli-

* Filósofo. Professor de bioética da Faculdade de Medicina e pesquisador do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), São Leopoldo (RS), Brasil. roquejunges@gmail.com

máticas, provocando tragédias para as interdependências ecossistêmicas; a ultrapassagem de vários limites planetários, não permitindo mais a recuperação dos equilíbrios ambientais – apontam para um futuro sombrio de colapso. Esses limites já ultrapassados pela humanidade são: mudanças climáticas, perda de integridade da biosfera, mudanças no uso do solo, alterações nos ciclos biogeoquímicos (especialmente nitrogênio e fósforo), acidificação dos oceanos e introdução de novas entidades, como produtos químicos sintéticos e resíduos nucleares, segundo um estudo do Instituto Potsdam (Alemanha) para Pesquisa sobre o Impacto Climático (Richardson *et. al.* 2023). Esses fatos despertam a consciência da necessidade e urgência de uma reação da sociedade civil de responsabilização ética e jurídica desses fatos.

Nesse contexto surgiu o conceito de ecocídio, definido por Higgins, como “dano estendido, destruição ou perda de um ou mais ecossistemas de dado território, seja pela intervenção humana, seja por outras causas em tal grau que o desfrute pacífico pelos habitantes desse território seja gravemente afetado no presente e no futuro” (Higgins 2010:257). Essa definição inclui dois tipos de ecocídio: aquele causado pelos humanos (por exemplo, poluição, desmatamento) e aquele que ocorre naturalmente (inundação, aquecimento climático). O primeiro é de responsabilidade tanto das corporações econômicas que provocam o dano, quanto do governo, enquanto o segundo é de responsabilidade dos governos (Higgins 2010).

A intenção do movimento “Eradicating Ecocide”, liderado pela ativista escocesa Polly Higgins, é integrar o ecocídio como quinto crime regulado pelo Tratado de Roma, que serve de base jurídica para a responsabilização de crimes internacionais (crime de guerra, crime contra a humanidade, crime de agressão, crime de genocídio e agora também crime de ecocídio). As primeiras referências a esse conceito apareceram no contexto da guerra do Vietnã, quando o exército americano usou o agente laranja desfolhante, Naplam, contra os guerrilheiros vietcongs. Foi definido como ecocídio por Arthur W. Galston em 1970, ao descrever

os danos causados pelo seu uso no meio ambiente, cujos efeitos foram sentidos por um longo tempo, advogando a sua proibição como crime. Por isso o objetivo de inserir esse delito no Tratado de Roma como um crime internacional, agora não mais no contexto de guerra, mas também de paz (Neira, Russo e Subiabre 2019; Killeen & Short 2025)

A dificuldade de integrar esse crime no Tratado de Roma é a sua tipificação jurídica. Existem duas questões que se discutem: a caracterização do crime em seus três tópicos: grave por seus efeitos ambientais, estendido espacialmente e de longo alcance temporal e, por outro lado, sua dimensão mental como intenção ou consciência da ação perpetrada. É difícil definir os critérios para caracterizar cada um desses aspectos. Nos outros crimes, num contexto de guerra, sua tipificação é mais clara, o que não acontece com o crime do ecocídio que recebe críticas pela sua falta de clareza na tipificação (Higgins, Short & South 2013; Minkova 2023; Silva 2024; Killeen & Short 2025).

A dificuldade da tipificação do crime do ecocídio está ligada ao arcabouço jurídico que lhe serve de base. Os delitos contemplados pelo Estatuto de Roma têm como referência, para caracterizar a ação criminosa, a dignidade e os direitos humanos com uma perspectiva antropocêntrica e o crime ambiental tem como foco as interdependências ecossistêmicas e, portanto, diferenciado por uma perspectiva ecocêntrica. Querer tipificar juridicamente o crime do ecocídio a partir da referência aos direitos humanos é problemática, esvazia o delito de seu conteúdo, porque o reduz aos seus efeitos maléficos sobre os seres humanos, esquecendo as consequências sobre os outros seres vivos e sobre as interdependências ambientais.

Por isso impõe-se o surgimento de um novo paradigma jurídico que contemple os direitos da natureza e dos seres vivos, independentemente de sua relação benéfica para os humanos. Importa chegar a um novo acordo internacional, configurado num tratado diferente daquele acordado em Roma, que contemple os delitos ambientais. Mas para chegar a esse novo acordo, que possa incorporar

o crime do ecocídio numa perspectiva ecocêntrica, é necessário ter como base um diverso arcabouço jurídico. O objetivo do artigo é trazer as ideias centrais do debate sobre o ecocídio e, posteriormente, propor a discussão teórica sobre a necessidade de um novo paradigma jurídico para equacionar legalmente, dentro do direito, as graves questões climático ambientais e, assim, poder tipificar juridicamente o ecocídio como crime de destruição ambiental ecossistêmica.

Assim, primeiro serão apresentados os dois caminhos de tipificação jurídica da destruição ecocida da natureza: como crime e como dano.

Ecocídio como crime de genocídio

A tentativa de inserir o ecocídio como crime internacional no Tratado de Roma levou a aproximar a sua tipificação do genocídio que está claramente caracterizado no Tratado. Quem possibilitou essa relação foi o jurista polonês Raphael Lemkin (1944), quando explicitou que o genocídio não é uma pura eliminação física de um povo, mas a destruição total de sua cultura, sua memória coletiva na qual está incluído o ambiente de convivência social. Para ele, genocídio é “o plano coordenado com vários tipos de ações que tem o objetivo de destruir os fundamentos básicos da vida nacional de um grupo com o intuito de aniquilá-los” (Lemkin 2009:153). Essa compreensão permite analisar a situação dos nossos povos originários indígenas que foram sendo eliminados pelo poder colonial. O caminho para esse genocídio étnico foi a destruição ecocida do seu território ambiental de sobrevivência. Trata-se de um genocídio ecologicamente induzido, causado, mais precisamente, pelo nexos destrutivo entre o modo de produção capitalista e o território/ambiente de reprodução social da vida dessas populações (Crook & Short 2014, Moribe, Pereira & França 2023; Killeen & Short 2025).

A compreensão de Lemkin permite, segundo Crook, Short & South (2018) relacionar genocídio e colonização, pois o genocídio envolve dois processos

integrados: a destruição do ambiente vital das populações originárias, dominadas em seu território, e sua substituição por um outro padrão de produtividade, imposto pelos colonizadores. Lemkin, criador do conceito de genocídio, ao fazer a genealogia do conceito, em obra não publicada, recua para a conquista espanhola na América em sua dizimação colonial dos povos originários para explicitar o sentido do genocídio, que não tem em sua argumentação a referência ao holocausto judeu, nem ao genocídio armênio. O esquecimento dessa origem genealógica do conceito fez silenciar a dimensão cultural e ambiental da destruição genocida, diretamente ligada ao colonialismo (Crook, Short & South 2018).

Contemporaneamente, os graves processos de destruição ecossistêmica estão situados em territórios ocupados originalmente por povos indígenas que foram desalojados para a introdução de processos produtivos industriais e agrícolas extrativistas do capitalismo internacionalizado. Esse modelo de capitalismo orientado pelo crescimento econômico contínuo é totalmente antitético em relação à finitude dos recursos naturais, criando uma cisão metabólica entre a civilização humana e a natureza, manifestada pelo antropoceno, cuja máxima expressão é a crise climática. Esse modelo de transformação da natureza em commodities é totalmente antiecológico e eco criminoso. Nesse sentido, o modelo produtivo extrativista provoca ecocídio, porque está baseado numa homogeneização artificial da natureza e uma fragmentação dos ecossistemas, destruindo os equilíbrios ecossistêmicos a serviço da produção de commodities. Esses processos destrutivos de ecocídio acontecem nos territórios secularmente ocupados pelos povos originários indígenas, que sempre viveram em total harmonia com a natureza, induzindo ecologicamente a sua eliminação genocida (Crook, Short & South 2018).

Ecocídio como produção de danos contra Gaia/Terra

O conceito de natureza sofre duas deturpações que atrapalham o seu uso na discussão da crise ambiental. Primeiro, uma visão romântica da natureza, entendida como harmônica e bela, a ser contemplada; em segundo lugar, uma visão instrumental, que considera a natureza como conjunto de recursos naturais a serem exploradas para proveito econômico humano. Por trás está uma concepção que vê a natureza como uma realidade inerte e passiva, à disposição da intervenção, contraposta à sociedade como espaço da ação e da atividade dos humanos por meio das tecnologias. Por isso abandona-se sempre mais o uso da palavra natureza, substituída pelo conceito de Terra como sistema integrado de interdependências ambientais.

Essa concepção relacional da Terra está presente na teoria de gaia, proposta por James Lovelock (1995), que entende a Terra como um planeta vivente, uma gigantesca máquina termoquímica que se autorregula para que a vida possa existir. A terra é um sistema integrado que tem a faculdade de manter a superfície terrestre, onde acontecem as relações geoquímicas localizadas, num estado propício para reprodução da vida. A afirmação central é que a própria vida nos seus seres vivos contribui para conservar as condições para a vida na Terra. Isso acontece por meio das interdependências relacionais localizadas dos ecossistemas. A terra interage constantemente com o meio ambiente físico-químico, formando uma simbiose com a vida. Esse conjunto funciona por feedback pelo qual procura o ambiente físico-químico ótimo para a vida sobre o planeta. Portanto a natureza/Terra não é uma realidade passiva e inerte, mas um gigantesco sistema integrado de atividades geoquímicas que acontecem na sua superfície. A crise climática ambiental está ligada à destruição dessas condições ecossistêmicas da superfície da terra, fruto das interdependências e relações ambientais localizadas, mas que são consequências da gigantesca máquina termodinâmica da Terra que regula essas condições e interdependências (Lovelock 1995).

Essa compreensão ecossistêmica deu origem à assim chamada jurisprudência da Terra, uma justiça baseada nas dinâmicas do sistema Terra proposto

por Berry (1999:161), argumentando que “necessitamos uma jurisprudência que garanta os direitos legais, tanto dos componentes geológicos e biológicos, quanto dos humanos na comunidade da Terra. Um sistema legal exclusivamente para os humanos não é realístico”. Segundo essa visão, são exigidas revisões radicais e reformas pragmáticas da lei e da governança que reconheçam e respeitem as interdependências ecossistêmicas da Terra e os princípios da equidade intergeracional.

A destruição ecológica, que caracterizou o Antropoceno, foi facilitada e legitimada por sistemas legais e de governança que consolidam uma relação “colonial” entre os humanos e a Terra. Esses sistemas baseiam-se em crenças antropocêntricas de que os humanos são separados e superiores a outros aspectos da natureza e têm o direito de gerenciar e explorar os recursos naturais. A jurisprudência da Terra contrapõe-se a essa concepção colonialista da natureza, baseada numa filosofia do direito e governança jurídica, enraizadas no reconhecimento de que os humanos são parte integrante de uma comunidade maior – viva e complexa - a Comunidade da Terra. O bem-estar humano depende absolutamente das interdependências ecossistêmicas oferecidas por essa Comunidade. Entretanto esse bem-estar não pode ser sustentado às custas da destruição das condições criadas por ela. A crise climática é um exemplo claro dessa constatação. Consequentemente, para que as sociedades contemporâneas se tornem ecologicamente viáveis, os humanos devem redescobrir seus papéis dentro da Comunidade da Terra e reorientar seu sistema legal e de governança para se concentrar no propósito principal de orientar as pessoas a coexistirem harmoniosamente dentro da Comunidade da Terra (Cullinan 2023).

Esses dois modos de tipificar juridicamente a destruição da Natureza ou da Terra, entendidos como ecossistema de interdependências ambientais, apontam para uma questão básica de fundo que é a urgência de repensar o paradigma jurídico vigente numa perspectiva ecocentrada.

Paradigma jurídico e ecologia

O direito desde sempre engloba tanto coisas como pessoas. O direito romano é patrimonialista, regido por uma pura relação econômica objetual com as coisas e as pessoas. O *pater familiae* é possuidor das coisas e das pessoas (mulheres, filhos, escravos) de sua propriedade. Não se trata de direito de propriedade, mas de pura posse. Nesse sentido, trata-se da posse de coisas, sem ser sujeito de um direito sobre as coisas, pois não existe uma concepção subjetiva de direito. Essa falta reduz as pessoas a coisas. Elas também são objeto de posse. O direito moderno, movido pela perspectiva do direito subjetivo, introduzirá o conceito de direito a algo, a começar pelo direito à propriedade, especialmente com Locke, e a gradativa distinção entre visão jurídica sobre as coisas e sobre as pessoas. O direito subjetivo, além de introduzir o conceito de ser sujeito de direito, também agrega às coisas e pessoas, as ações, pois faz surgir a concepção da agência subjetiva que passa a fazer parte do conteúdo do direito. Essa concepção conduziu posteriormente a um segundo conceito central, a dignidade e os direitos humanos como base do direito, referidos às pessoas, enquanto a propriedade (posse) define a relação jurídica com as coisas (Esposito 2016).

Essas duas concepções distintas do direito romano e do moderno apontam para dois paradigmas diversos de direito. O que é um paradigma?

Para Morin (2001), paradigma são os bastidores do pensamento que fundamenta e justifica os discursos que se realizam sob seu domínio. Ele expressa as categorias mestras de inteligibilidade, ao mesmo tempo, o tipo de relações lógicas de conjunção, disjunção, implicação entre essas categorias. O paradigma dá coerência e organicidade ao sistema que ele sustenta.

Tendo presente essa definição de paradigma, um sistema de direito que tenha como referência e categorias mestras de inteligibilidade apenas as coisas e as pessoas não poderá servir de arcabouço jurídico para proteger e responsabilizar pelos danos contra as interdependências ecossistêmicas, por-

que não pode reduzir os participantes dessas inter-relações a puras coisas e pessoas. Portanto eles não podem ser restringidos a puros objetos de propriedade como as coisas, nem mesmo comparados a sujeitos de dignidade como pessoas para que sejam defendidos. Trata-se de incluir no conteúdo do direito um quarto elemento, além das coisas, pessoas e ações, também as interdependências ecossistêmicas, como objetos de análise jurídica. Nesse sentido, importa encontrar um paradigma jurídico com outras categorias de inteligibilidade e outra lógica de compreensão que tenha a ecologia como referência. Em outras palavras, um paradigma não exclusivamente antropocêntrico, mas ecocêntrico.

O primeiro desafio a ser enfrentado para o surgimento desse novo paradigma é uma crítica à perspectiva imunitária do direito moderno. Na modernidade, os direitos dos indivíduos tomam o lugar dos deveres comuns como base jurídica para o cimento da sociedade, entendida como contrato entre indivíduos, na linha do surgimento do direito subjetivo. Assim, o direito assume uma função imunitária, como defende Esposito (2005), porque defende os direitos dos indivíduos contra os encargos do comum. Portanto, o direito moderno não tem um enfoque comunitário, no sentido de encargos em relação ao comum, mas uma perspectiva imunitária que protege os direitos individuais contra as obrigações em relação ao comum. A imunização do direito tem um sentido negativo, pois não defende de um agente externo que ameaça, como seria de esperar de qualquer sistema imunitário, mas de um elemento interno à sociedade: o indivíduo defendido em seus direitos individuais contra as requisições do coletivo. Assim o direito moderno assume uma dimensão aporética, pois defende contra o poder de conexão dos deveres em relação ao comum, que deveria ser o foco do direito. Dessa maneira, o direito moderno serve, ao contrário, de base para uma sociedade contratual de indivíduos que reclamam seus direitos contra esse comum (Esposito 2005).

Tendo presente essa perspectiva de desconstrução do comum que está na base do direito, importa discutir a necessidade de uma recuperação e recons-

trução do comum. Entretanto o que é o comum? O comum não pode ser identificado com determinadas características identitárias como pensam os comunitaristas anglo-saxões, nem como um conjunto de bens comuns, pois essas definições substancialistas exigem sempre que se determine quem tem o direito de participar desse comum. Nessa compreensão, o comum é identificado como copertenimento, coapropriação, copossessão, conduzindo sempre à discriminação, como defende Dardot e Laval, já que exige que se defina os critérios para poder possuir e apropriar-se dos bens ou pertencer a esse comum. Para superar essas concepções reificadas, o comum precisa ser entendido, não como conjunto de bens comunitários, nem a partir de definições identitárias, mas como coatividade, isto é, construído a partir de ações partilhadas que constituem o comum que não está dado a priori em bens, mas precisa ser edificado pelas atividades comuns. Portanto comum são as atividades práticas para tornar as coisas comuns, não as próprias coisas. Assim, nessa atividade de definir o comum, é constituído o sujeito coletivo que não existe anterior a essa atividade (Dardot & Laval 2017).

A natureza, primordialmente, não é um puro conjunto de bens, recursos naturais fragmentados à disposição de sua apropriação econômica, mas um fundo ecossistêmico integrado de interdependências que criam e garantem as condições ambientais para que a vida possa existir e se reproduzir. Nesse segundo sentido, a natureza é uma realidade comum a todos os participantes da teia da vida. Por isso importa recuperar a consciência do comum para criar uma base jurídica de defesa da compreensão ecossistêmica e integrada da natureza.

Isso significa que a natureza não pode ser reduzida ao seu valor instrumental a serviço dos humanos, porque possui um valor intrínseco pelo que ela significa e representa para o conjunto dos seres vivos, independente dos interesses humanos (Elizalde, Armas & Monge 2024). O que define que uma entidade natural tenha um valor intrínseco?

Para Sandler, existem três compreensões de valor intrínseco: subjetivo, objetivo e inerente. O pri-

meiro significa que a entidade natural tem uma valoração por parte do ser humano por ela mesma, independentemente de ser útil, por exemplo, uma paisagem; o segundo diz que alguém possui um valor independente da valoração humana, por exemplo, um ser humano; e o terceiro, que a entidade natural possui uma qualidade intrínseca a ela mesma, inseparável dos seus interesses vitais que deveria importar aos agentes morais humanos, por exemplo, um ecossistema (Sandler 2012). Nesse sentido, interessa para a discussão esse terceiro sentido, pois o que sobrevive nunca são os meros indivíduos e espécies naturais, mas o ecossistema que os contém e sustenta, um sistema dinâmico que adquire forma de história pela atividade que nele acontece (Rolston 1989). O que adquire valor intrínseco inerente são as interdependências ecossistêmicas, porque elas criam as condições de existência e sobrevivência de todos os seres vivos, inclusive dos humanos, participantes da comunidade da Terra.

Nesse contexto, insere-se o movimento que defende os direitos transnacionais da natureza como uma resposta à degradação ambiental e seus impactos acumulativos para a sociedade, evidenciando uma crescente consciência de que é necessário encontrar caminhos jurídicos mais efetivos para proteger o meio ambiente. A ideia que move esse movimento em suas críticas ao status quo, é que a natureza tem direitos fundamentais, independentes das necessidades humanas, que precisam ser protegidos por lei contra a exploração humana. Segundo esse movimento dois conceitos devem ser desconstruídos, porque eles estão na base do uso instrumental da natureza: a soberania e o desenvolvimento sustentável (Gilbert *et al.* 2023).

A soberania é a maior barreira para a construção de uma lei internacional não colonialista de proteção da natureza. A soberania permanente dos Estados nacionais sobre os recursos naturais, um princípio colonialista, justifica a ocupação de territórios de populações originárias contra os seus interesses e condições de reprodução social da vida, caracterizados como incivilizados e contra o progresso. Assim, a soberania é uma criação do colonialismo

como justificação para a ocupação de territórios, destruindo ecossistemas e dizimando sua população. O outro conceito corolário da soberania é o desenvolvimento sustentável, que está baseado na extração de recursos naturais de um modo dito sustentável para as gerações futuras, característica negada continuamente, porque o desenvolvimento é entendido como crescimento econômico numa progressão geométrica que exige sempre mais extração de recursos, tornando totalmente inviável a sustentabilidade (Gilbert *et al.* 2023).

Por isso crescimento econômico e proteção ambiental nunca conseguirão coexistir. Assim, a permanente soberania sobre os recursos naturais e o desenvolvimento como crescimento econômico são as principais barreiras para a construção de uma lei internacional de proteção da natureza, porque estão baseadas no extrativismo.

Defender uma lei universal de direitos da natureza assume, para a natureza, a perspectiva universal dos direitos, em cuja base está uma dicotomia entre antropocentrismo e ecocentrismo, direitos humanos contra os direitos da natureza. Um conceito antropocentrado de direitos é aplicado a uma entidade natural para limitar o direito dos humanos sobre ela. Essa perspectiva aconteceu quando um rio ou uma floresta foram consideradas com personalidade jurídica de direito. Cria-se uma certa contradição ao interno do conceito de direitos. Por isso muitos advocam a necessidade de assumir um enfoque relacional em relação à natureza. Trata-se de chegar a uma lei que lide melhor com as relações entre os humanos e a natureza, com as tensões entre o uso e a proteção da natureza. O foco desse modelo legal não está pautado pelos direitos, mas na ética e responsabilidade dos humanos de cuidar das relações com os seres vivos e das dinâmicas ecossistêmicas, aprendendo com os povos originários a cultura do cuidado da natureza. Isso aponta para os riscos de um puro enfoque universalista dos direitos que leva a contradições e a preferência por uma perspectiva relacional localizada para a criação de normas e princípios universais, pois é mais coerente ecologicamente, porque a natureza é constituída de relações ecossistêmi-

cas. Logo trata-se de superar o padrão universalista neoliberal pautado pelos direitos da natureza. Deve-se buscar um enfoque relacional localizado de responsabilidade pelas interações entre os humanos e as entidades naturais de um ecossistema integrado (Gilbert *et al.* 2023).

Portanto pode-se ter dois sistemas legais de proteção e defesa da natureza: um com um enfoque jurídico de criminalização, pautado pelos direitos e outro, com uma aproximação ético-legal, baseada numa perspectiva relacional da natureza. O primeiro declara a destruição da natureza como um crime de ecocídio, passível de sua inclusão no direito internacional regulado pelo Tratado de Roma. Tem um enfoque legal jurídico, pela sua referência aos direitos aplicados à natureza. O segundo aponta para a responsabilização ético-legal pelo dano infligido às interdependências relacionais ecossistêmicas do sistema Terra. Trata-se mais de uma condenação ética de ecocídio com força simbólica pelas suas repercussões sociais e econômicas (Minkova 2023).

Essa perspectiva exigiria um Tratado Internacional diferente daquele de Roma, que foi criado num contexto de guerra. A Corte Internacional para o meio ambiente deveria ser estabelecida internacionalmente para abrir espaço para a justiça ecológica a partir das exigências políticas e econômicas impostas pela urgência dos efeitos destrutivos da crise climática ambiental. Ela julgaria os danos provocados aos equilíbrios ambientais dos ecossistemas e da Terra como sistema integrado. Em julho de 2025, a Corte Internacional de Justiça, principal órgão das Nações Unidas, publicou um parecer sobre as obrigações dos países em relação às mudanças climáticas e aos direitos humanos relacionados com o tema. Os Estados têm o dever legal de agir contra a mudança do clima, e a inação pode ser passível de responsabilização sob o Direito Internacional. A decisão abre precedentes para a responsabilização de nações que não estejam atuando para proteger o clima do planeta. A sinalização abre novas perspectivas para a litigância climática internacional, inclusive abrindo, para as nações afetadas pela crise climática, a possibilidade de reivindicarem

reparações dos governos de países desenvolvidos (UN 2025).

Trata-se de tornar a Terra, em suas interdependências ecossistêmicas, sujeito de respeito e proteção jurídica. Alguns fundamentam essa defesa da natureza como sendo a herança comum da humanidade. Apesar de que alarga e estende a compreensão do comum, ela continua antropocêntrica porque centrada na humanidade. Por isso outros, baseados no direito da natureza à vida, propõem o princípio da herança comum da Terra, argumentando que colocar os direitos da natureza no centro do sistema legal internacional necessita pensá-los na perspectiva da lei da reciprocidade da natureza, entendida como teia de relações, resolvendo assim o problema da marginalização do princípio da herança comum, que se torna a peça central do sistema. Trata-se de conceber a natureza como um comum relacional. A nova estruturação dos direitos da natureza criaria um comum ambiental global de interdependências do qual os humanos fariam parte junto com todos outros seres vivos (Gilbert et al. 2023).

O desafio legal, em última análise, para a criação de um novo paradigma, é dar consistência jurídica às interrelações ambientais da natureza, acrescentando esse conteúdo legal aos elementos clássicos do sistema jurídico: as coisas, as pessoas e as ações. Assim, as interdependências ecossistêmicas passam a fazer parte da preocupação jurídica. Entretanto, para que elas não sejam apenas objetos de interesse humano, reduzidas a coisas, sob um enfoque antropocêntrico, o seu conjunto de interrelações ambientais precisa ser sujeito de preocupação jurídica, numa perspectiva ecocêntrica. A base, para que isso aconteça, é que a natureza, como comum de interdependências, adquira um valor intrínseco inerente, no sentido de possuir uma qualidade, intrínseca a ela mesma, inseparável dos seus interesses vitais que deveria importar aos agentes morais humanos. As interdependências ecossistêmicas da natureza, criadoras das condições de existência e sobrevivência dos seres participantes da comunidade da Terra, fundamentam a necessidade de sua tipificação jurídica como exigência legal para que

sejam preservadas e protegidas. Esse é o grande desafio teórico do direito ambiental.

Tendo presente esse posicionamento, poder-se-ia objetar seguindo o suposto marxista, fazer depender as mudanças na superestrutura correspondente ao aparelho ideológico do qual o direito faz parte, de transformações prévias ao nível das estruturas econômicas (Marx 1993). As relações sociais e econômicas de uma sociedade moldam suas instituições e ideias, e as mudanças nessas relações econômicas levam a mudanças na superestrutura. Assim, o surgimento de um direito aberto às exigências legais das interrelações ambientais da natureza exigiria primeiro uma estruturação econômica de base ecológica. Em outras palavras, um novo paradigma jurídico de inspiração ecológica dependeria previamente do surgimento de um novo paradigma econômico ecocentrado.

Importa dar-se conta de que isso está sendo discutido a partir de um modelo econômico que assume a natureza como limite, proposto pelo economista romeno-americano Nicholas Georgescu-Roegen (1971). Ele parte de uma crítica à definição tradicional de economia como ciência da alocação de recursos escassos para fins alternativos desejáveis, porque reduz a natureza ao conjunto de recursos a serviço dos interesses comerciais humanos. Com isso, esquece que, inicialmente, ela é um fundo de serviços ecossistêmicos, indispensáveis para a sustentabilidade de todo o sistema que engloba a natureza, a sociedade e a própria economia. Nesse sentido o crescimento econômico não pode ser um fim em si mesmo, porque a natureza impõe limites, não só porque os recursos são finitos e limitados, mas principalmente porque é preciso preservar os equilíbrios ambientais, porque são indispensáveis ao funcionamento do próprio sistema econômico.

Por isso, Georgescu-Roegen (1971) defende que a economia precisa fazer as contas com os efeitos da entropia, que são os gastos de energia e de materiais e a produção de dejetos que não são contabilizados nos processos econômicos, afetando as interdependências ecossistêmicas. Esses processos não podem ser pensados como processos mecânicos

como faz a economia clássica, mas como processos biológicos onde acontece a entropia. O problema de fundo da economia é a redução da natureza a um estoque de recursos a serviço da produtividade ilimitada, esquecendo que ela é, inicialmente, um serviço ecossistêmico de condições para que a vida possa existir.

A economia precisa ter a natureza como um limite aos seus processos. Por isso exige outro modelo de produtividade que tenha a ecologia como base. Em outras palavras, é preciso chegar a uma bioeconomia ou a uma economia ecológica (Georgescu-Roegen 2012).

Trata-se de desenvolver uma economia não mais degenerativa baseada na destruição extrativista do meio ambiente e da biodiversidade, mas ambientalmente regenerativa pela atenção em seus processos aos equilíbrios ecossistêmicos restauradores dos ciclos da natureza. Isso exige uma economia circular não fundamentada no permanente crescimento a qualquer custo, porque irreal e impossível, já que a natureza lhe impõe limites devido a finitude dos recursos e as interdependências ecossistêmicas que regulam os equilíbrios ambientais e climáticos (Ranworth 2019). Por isso, como afirma Veiga (2025), a economia terá que se repensar diante das exigências da crise ambiental climática provocada pelo antropoceno.

Dessa maneira, a exigência de uma transformação ecológica na superestrutura jurídica para que englobe as interdependências ecossistêmicas em seu arcabouço legal acontece em paralelo com a necessária exigência de uma estruturação econômica do modelo de produtividade que tenha essas interações ambientais como limite para seus processos industriais e agrícolas.

Considerações finais

O artigo recolhe o debate sobre o conceito de ecocídio entendido como crime de genocídio e como um dano contra o equilíbrio ecossistêmico da Terra. Entretanto essas duas tipificações jurídicas da

destruição da Natureza apontam para uma questão teórica de fundo, a necessidade de um novo paradigma jurídico que possa incluir em seu conteúdo de preocupação o conjunto comum das interdependências ecossistêmicas que engloba as interações entre os humanos e todos os outros participantes da teia da vida, como sujeito de proteção jurídica por seu valor intrínseco, independente dos interesses humanos.

Recibido 20-05-2025

Aprobado 19-09-25

Bibliografía

Berry, T., 1999. *Great Work: our way into the future*, Bell Tower, New York.

Crook, M. & Short, D., 2014. Marx, Lemkin and the genocide-ecocide nexus, *International Journal of Human Rights*, Vol.18, No.3, pp.298-319. <https://doi.org/10.1080/13642987.2014.914703>

Crook, M., Short, D. & South, N., 2018. Ecocide, genocide, capitalism and colonialism: Consequences for indigenous peoples and global ecosystems environments, *Theoretical Criminology*, Vol.22, No.3, pp.298-317. <https://doi.org/10.1177/1362480618787176>

Cullinan, C., 2023. *Earth Jurisprudence en: WALLENHORST, N. & WULF, C. (eds), Handbook of the Anthropocene*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-25910-4_89

DARDOT, P., LAVAL, C.H., 2017. *Comum. Ensaio sobre a revolução do século XXI*, Boitempo, São Paulo.

ELIZALDE, F.G.G., Armas, E.E.E. & Monge, I.M.G., 2014. El significado de valor intrínseco en la ética ambiental, *Pensamiento actual*, Vol.24, No.42, pp.11-21. <https://doi.org/10.15517/pa.v24i42.60227>

ESPOSITO, R., 2005. *Immunitas. Protección y negación de la vida*, Amorrortu Editores, Buenos Aires.

----- 2016. *As pessoas e as coisas*, Rafael Copetti Editor, São Paulo.

GEORGESCU-ROEGEN, N., 1971. *Entropy Law and the Economic Process*, Harvard University Press, Cambridge.

----- 2012. *O decrescimento. Entropia. Ecologia. Economia*, Senac, São Paulo.

GILBERT, J. et al., 2023. The Rights of Nature as a Legal Response to the Global Environmental Crisis? A Critical Review of International Law's, "Greening" Agenda en DAM-DE JONG, D. & AMTENBRINK, F. (eds), *Netherlands Yearbook of International Law*, Vol 52. T.M.C. Asser Press, The Hague.

HIGGINS, P., 2010. *Eradicating ecocide: laws and governance to prevent the destruction of our planet*, Shephard-Walwyn, London.

HIGGINS, P., SHORT, D. & SOUTH, N., 2013. Protecting the planet. A proposal for the Law of Ecocide. *Crime Law and Social Change*, Vol.59, No.3, pp.251-266. DOI 10.1007/s10611-013-9413-6

KILLEAN, R. & SHORT, D., 2025. A critical defense of the crime of ecocide. *Environmental Politics*. <https://doi.org/10.1080/09644016.2025.2492441>

LEMKIN, R., 1944. *Axis rule in occupied Europe: laws of occupation - analysis of government - proposals for redress*, Carnegie Endowment, Washington (DC).

----- 2009. *El dominio del Eje en la Europa ocupada*, Prometeo, Buenos Aires.

LOVELOCK, J., 1995. *Gaia. A new Look at Life Earth*, Oxford University Press, Oxford.

Marx, K., 1993. *A ideologia alemã*, 9ª ed., Hucitec, São Paulo.

MINKOVA, L.G., 2023. The Fifth International Crime: Reflections on the Definition of "Ecocide". *Journal of Genocide Research*, Vol.25, No.1, pp.62-83. <https://doi.org/10.1080/14623528.2021.1964688>

MORIBE, C.M., Pereira, F.L.B. & França N.P.C., 2023. Ecocide: a new challenge for international criminal law and for humanity, *Journal of International Criminal Law*, Vol.4, No.1, pp.28-40.

MORIN, E., 2001. *O método IV. As ideias: habitat, vida, costumes, organização*, Sulina, Porto Alegre.

NEIRA, H., RUSSO, L.I. & SUBIABRE, B.A., 2019. Ecocídio, *Revista de Filosofia*, Vol.76, pp.127-148.

RANWORTH, K., 2019. *Economia Donut. Uma alternativa ao crescimento a qualquer custo*, Zahar, Rio de Janeiro.

RICHARDSON, K. et al., 2023. Earth Beyond six of nine Planetary Boundaries, *Science Advances*, Vol.9, No.37. DOI: 10.1126/sciadv.adh2458.

ROLSTON III, H., 1989. *Environmental Ethics: Duties and Values in the Natural World*, Temple University Press, Philadelphia.

SANDLER, R., 2012. Is the Artefactualness a Value-relevant Property of Living Things, *Synthese* Vol.185, No.1, pp.89-102. DOI 10.1007/s11229-011-9877-9

SILVA, K.C.O., 2024. Ecocídio: um crime contra o planeta e o caminho para tipificação, *Revista Global Crossings*, Vol.1, n.2, pp.75-90. <https://doi.org/10.69818/gc.v1.n2.75-90.2024>

UN News, 2025. Corte Internacional de Justiça: países têm obrigação de reduzir emissões de CO2, 23 de julho de 2025. <https://news.un.org/pt/story/2025/07/1850532>.

Veiga, J.E., 2025. *O antropoceno e o pensamento econômico*, Editora 34, São Paulo.

Proporcionalidad y prudencia de los estudios diagnósticos en el final de la vida

Proportionality and prudence of diagnostics studies at the end of life

Laura Saavedra Ramirez*

Resumen

Los cuidados paliativos a que tienen derecho los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en procura de impactar de manera positiva en su calidad de vida, se ven acompañados muchas veces por estudios diagnósticos que impactan en ella. Si bien estos estudios proveen una evaluación y manejo médico especializado, al cual debería tener acceso todo aquel con un mal crónico que le signifique un dolor o sufrimiento irreversible, es necesario revisar su necesidad en la fase terminal de la enfermedad. Este trabajo aborda en primer lugar establecer los signos por los que pueda reconocerse certeramente el final de la vida, entendida como la fase de agonía: “últimos días u horas previos al fallecimiento”. Y en segundo lugar se plantea el nivel de estudios diagnósticos que pueden beneficiar al paciente en esas circunstancias. El trabajo muestra la dificultad de diagnosticar la fase terminal de algunas patologías y sobre todo el fin de vida y cómo esto no solo limita las posibilidades terapéuticas para los individuos sino que restringe el beneficio de las pesquisas diagnósticas habitualmente usadas en escenarios más tempranos y reclama proporcionalidad y prudencia.

Palabras clave: cuidados paliativos, fin de la vida, estudios diagnósticos, proporcionalidad, prudencia

Abstract

Palliative care to which patients with terminal, chronic, degenerative and irreversible diseases are entitled in order to positively impact their quality of life, is often accompanied by diagnostic studies that can affect it. While these studies provide specialized medical evaluation and management, to which everyone with a chronic condition causing them irreversible pain or suffering should have access, it is necessary to review their necessity in the terminal phase of disease. This paper first addresses the task of establishing the signs by which the end of life, understood as the stage of agony – “the last days or hours before death”- can be reliably recognized. Secondly, it examines the level of diagnostic studies that can benefit the patient in these circumstances. The paper highlights the difficulty of diagnosing the terminal phase of certain pathologies, and above all, the end of life, and how this is not only limits therapeutic option for individuals, but also restricts the benefit of diagnostic investigation commonly used in earlier stages. It calls for proportionality and prudence.

Keywords: palliative care, end of life, diagnostic studies, proportionality, prudence

* Psiquiatra especialista en psiquiatría de enlace, Diplomada en Cuidado Paliativo para Niños, Niñas y Adolescentes, Sociedad Colombiana de Pediatría (SCP) y Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC), Mg. en Bioética U. Javeriana, Jefa del servicio de Salud Mental y Psiquiatría en el Htal. Universitario La Samaritana, presidenta del Comité de Ética Clínica, Htal. Serena del Mar.

Resumo

Os cuidados paliativos a que tem direito os pacientes com doenças terminais, crônicas, degenerativas e irreversíveis, buscando impactar de forma positiva sua qualidades de vida, muitas vezes são acompanhados por exames diagnósticos que também a afetam. Embora esses exames forneçam avaliação e manejo médico especializado, ao qual todos que possuem uma doença crônica que lhes cause dor ou sofrimento irreversível, deveriam ter acesso é necessário revisar a sua necessidade na fase terminal da doença. Este trabalho aborda, em primeiro lugar, o estabelecimento dos sinais pelos quais se possa reconhecer como certeza o fim da vida, entendido como a fase de agonia: “últimos dias ou horas antes do falecimento”. Em segundo lugar, propõe-se o nível de estudos diagnósticos que podem beneficiar o paciente nessas circunstâncias. O trabalho mostra a dificuldade de diagnosticar a fase termina de algumas patologias e sobre tudo, o fim da vida, e como isso não apenas limita as possibilidades terapêuticas para os indivíduos, mas também restringe o benefício das pesquisas diagnósticas habitualmente usadas em estágios mais iniciais e exige proporcionalidade e prudência

Palabras-chave: cuidados paliativos, fim da vida, estudos diagnósticos, proporcionalidade, prudência

Introducción

Los cuidados paliativos han sido definidos como un enfoque integral “para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales” (OPS s.f.). Según la normatividad colombiana tienen derecho a esta atención los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, en cualquier fase de la enfermedad, en procura de impactar de manera positiva sobre la calidad de vida del paciente (Ley 1733 2014). Estos cuidados proveen una evaluación y manejo médico especializado, al cual debería tener acceso todo aquel con un mal crónico que le signifique un dolor o sufrimiento irreversible, lo cual sin duda genera una afectación en su calidad de vida. Aunque de ninguna manera estos cuidados deben restringirse a la fase terminal de la enfermedad, es en esta etapa donde se requiere con mayor urgencia de esta atención especializada. Recordemos que es el enfoque holístico de esta especialidad médica la que permite las intervenciones que brindan mayor beneficio y calidad en el cuidado del paciente en el final de la vida, entendida para este trabajo, como la fase de agonia: “últimos días u horas previos al fallecimiento”.

Se estima de acuerdo a lo reportado por la OPS que, secundario al envejecimiento de la población y el

aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles, cerca de 40 millones de personas requieren atención por cuidados paliativos anualmente (OPS s.f.). De estos, según datos de la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos, más de 25,5 millones de personas mueren cada año con graves problemas de salud que requieren de estos servicios médicos especializados (referencia anónima). En nuestro país, según el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos, en el año 2018, tres de cada diez ciudadanos del país fallecieron necesitando cuidados paliativos. Esto implicó que, de las 136.846 personas que fallecieron y que requerían atención por este servicio médico especializado, 82.107 individuos no tuvieron acceso y murieron desprovistos de estos cuidados (Mendieta y Jaramillo 2019).

En Colombia, es el Estado, el directo responsable en velar por la dirección, control y coordinación de la seguridad social, de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 49 de la Constitución. En este artículo se establecen los principios de la seguridad social: eficiencia, universalidad y solidaridad, reiterados con la expedición en 1993 de la Ley 100, que hasta la actualidad son base legal para la prestación de este derecho (Mendieta y Jaramillo 2019). No obstante, en la actualidad no todos los ciudadanos, tienen acceso efectivo a la misma calidad del servicio, pues existen diversas barreras, como la distribución de la población, las contrataciones

de las entidades aseguradoras con las instituciones prestadoras de salud, la calidad y los recursos con los que cuentan para la atención, entre otras. Esto lleva a que frecuentemente el diagnóstico de muchas enfermedades se realice tardíamente, llevando a consecuencias negativas para la salud del individuo, la capacidad funcional y la sociedad; en casos incluso, diagnosticándose algunas patologías en fases terminales y de fin de vida (Mendietta y Jaramillo 2019). Esto limita las posibilidades terapéuticas para los individuos y en algunos casos incluso restringe el beneficio de las pesquisas diagnósticas habitualmente usadas en escenarios más tempranos. Este es el aspecto central de este trabajo y el contexto que en parte, explica las altas tasas de mortalidad sin acceso a cuidados paliativos en nuestro medio.

Este trabajo se centra en la fase de la enfermedad: final de la vida, entendida como las últimas semanas, días y horas previas al fallecimiento. Su mayor interés es la manera en que se indican estudios diagnósticos en esta etapa del cuidado, sin que se evalúe su proporcionalidad y su beneficio, haciéndolos potencialmente imprudentes e injustos. Analiza aspectos que pueden influir en estas conductas y que tienen que ver con todos los actores involucrados, buscando generar una reflexión bioética que permita un mejor actuar, prudente, proporcional, justo y bueno.

Dentro de los potenciales favorecedores de este comportamiento, revisaremos conceptos como el imperativo tecnológico y la asimetría de la relación médico paciente. Estos pueden explicar, entre otros y al menos en parte, la confianza en las indicaciones de los estudios diagnósticos, que pueden ser equivocadamente percibidos como inocuos y/o necesarios, sin cuestionamientos. Estos estudios pueden ser tan sencillos como el control de signos vitales, las glucometrías o los estudios de química sanguínea o algunas imágenes diagnósticas simples como radiografías, pero también más complejos o invasivos como endoscopías, biopsias e incluso cirugías.

Se debe tener en cuenta, que la responsabilidad de la deliberación acerca de la indicación o no de un estudio diagnóstico, no recae únicamente en el clínico, como individuo. Por el contrario, se debe considerar este tipo de toma de decisiones, como un problema complejo, que puede ser explicado por la ausencia de literatura médica al respecto. Asimismo puede ser fomentado por la falta de discusiones que incluyan estos temas o en aspectos humanos de cada uno de los involucrados. Todo ello impacta de formas muy diversas, no solo sobre la postura del profesional médico, si no sobre la de los pacientes, las familias y las sociedades mismas.

Desde una mirada psicoanalítica, se necesita de la simbolización para poder acceder a un contenido dentro de la labor terapéutica, ya que no se puede hacer frente a lo que no se nombra. Por lo tanto, el primer paso para ser más racionales con respecto al uso de estos estudios diagnósticos en el final de la vida, desde esta teoría, implicaría reconocer que se puede caer en la obstinación diagnóstica, como se cae en la obstinación terapéutica. Esto significa que un estudio, en caso que fuera no beneficioso, imprudente o no proporcionado, no porque sea técnicamente realizable o disponible, debería estar indicado. Estas reflexiones son escasas en la literatura y favorecen conductas que pueden generar daño y sufrimiento importantes.

En este sentido, también sería útil dejar de referirse a la reorientación o adecuación de los esfuerzos terapéuticos y pasar a hablar de la reorientación o adecuación de los esfuerzos médicos. Estos deberían incluir medidas diagnósticas y terapéuticas y permitir conceptualizar la prudencia diagnóstica como parte de la buena práctica médica. De esta manera se evitaría la obstinación médica (terapéutica y diagnóstica), lo que en la fase del final de la vida conlleva irremediablemente a la distanasia.

La bioética clínica se ha definido como el estudio interdisciplinario de los aspectos éticos, legales y sociales que surgen en las ciencias de la salud y la atención médica. Su crecimiento se aceleró en la década de los sesenta tras el advenimiento de técnicas y tecnologías de reanimación avanzada

que hicieron que se tuvieran que considerar decisiones médicas, que hasta dicho momento no eran viables y se ha expandido al igual que las ciencias sujetas a su reflexión. Desde su origen busca generar cuestionamientos y reflexiones que lleven a la implementación de “buenas” prácticas médicas, más allá del marco técnico-científico de la práctica médica habitual, es decir, por fuera de lo que es técnicamente correcto o eficiente, objeto de lo que se conoce como medicina basada en la evidencia.

En el centro y como razón fundamental de la existencia de la bioética, está el ser humano, la dignidad de éste, de la vida, y como consecuencia del proceso de morir. Es por esto que esta perspectiva está implícita y estrictamente relacionada con los cuidados paliativos y los esfuerzos para mantener el actuar médico, dentro de lo que es prudente, proporcional, justo y “bueno”, aspectos que son objeto frecuente de interés bioético. La bioética clínica utiliza casos y situaciones clínicas como instrumento de discusión y así debería seguirlo haciendo, ya que es en el mundo real donde aparece la necesidad de que los profesionales médicos tengan herramientas para tomar decisiones de manera individual. No bastan para satisfacerla discusiones meramente teóricas o algoritmos estériles que dejarían por fuera complejidades, que son tan diversas, como lo somos los seres humanos como individuos. No podemos olvidar que cada uno de nosotros es digno de consideración específica, de acuerdo a nuestras características particulares, nuestros contextos únicos y nuestras preferencias, expectativas y deseos, que rara vez podrán encajar dentro de un manual o esquema. Dado que la bioética clínica invita al análisis no sólo de los hechos y circunstancias que rodean cada caso, sus aspectos médicos, legales, sociales, así como los valores de pacientes, equipos de salud e instituciones y su influencia en las acciones médicas, este trabajo es una empresa puramente bioética. Lo es cuando denuncia cómo algunos estudios diagnósticos pueden ser imprudentes, no proporcionados o no beneficiosos y cómo podríamos caer en obstinación diagnóstica en el final de la vida. Pero también cuando realiza un análisis metódico, racional y ar-

gumentativo de los aspectos antes mencionados y busca ayudar a delimitar lo prudente, proporcional y/o beneficioso en la indicación de dichos estudios en esta fase del cuidado. También pretende ser una guía para la deliberación y toma de decisiones en este contexto. Para ello habrá de requerir un mayor reconocimiento de los factores que influyen la toma de decisiones y como mantener en el centro lo “bueno” para cada caso puntual; sobre todo en un momento en que no debería haber tolerancia a la agresividad terapéutica y diagnóstica ya que no hay supervivencia prevista y el objetivo fundamental debe ser brindar confort, bienestar y disminuir sufrimiento.

Para lograr este objetivo, el trabajo plantea que los conceptos de proporcionalidad y prudencia puedan ser elementos que, desde la bioética, sirvan de herramienta para la evaluación racional de estos recursos médicos. Propone unos criterios iniciales que permitan este análisis y da unas recomendaciones que permitan un actuar médico beneficioso, prudente, proporcional y justo con respecto de los estudios diagnósticos al final de la vida. Así, sobre la base de una serie de casos de la práctica profesional de la autora en hospitales de alta complejidad del país, se examinará la forma en que los estudios diagnósticos al final de la vida pueden racionalizarse a la luz de los conceptos bioéticos antes expuestos.

Planteamiento del problema

En el cuidado paliativo y otras áreas de la medicina afines, es ampliamente conocido el término *proporcionalidad terapéutica* que se sustenta en el principio de proporcionalidad. En este principio se declara que hay una obligación moral de proveer a los pacientes los tratamientos que cumplen la relación de beneficio entre los medios usados y el beneficio obtenido. Cuando las intervenciones médicas no respetan esta relación, son consideradas como desproporcionadas o fútiles (Welie y ten Have 2014).

De importante consideración tenemos también, el término *prudencia*. El mismo implica que los manejos e intervenciones propuestas han sido evaluadas y representan un menor riesgo para el paciente que el potencial beneficio obtenido.

La literatura al respecto de la proporcionalidad terapéutica es amplia y comprehensiva. Asimismo lo es la referente a la reorientación o adecuación del esfuerzo terapéutico en el final de la vida, y la que concierne a la proporcionalidad y prudencia en la realización de estudios diagnósticos, sin importar si se tratan estudios de laboratorio, imagenológicos, quirúrgicos u otros. En el contexto de manejo netamente paliativo, esta literatura es escasa. En artículos completos dedicados a la temática de la atención al final de la vida, se mencionan solo unos pocos renglones al respecto excluyéndose de esta temática.

Por ello queremos mencionar que en la práctica esta cuestión incluye la definición de nuevas metas y objetivos de manera conjunta entre pacientes, familias y equipos médicos y que se deberá hacerlo por medio de la evaluación de la indicación, beneficio, prudencia, proporcionalidad y justicia de tratamientos e intervenciones, excluyéndose los estudios diagnósticos no explícitamente necesarios.

En la readecuación del esfuerzo terapéutico al final de la vida, se busca mantener o iniciar solo aquellos que se consideran beneficiosos y orientados a brindar confort, disminuir sufrimiento y mantener calidad de vida, ante la ausencia de expectativa de sobrevida. En la práctica médica entonces, se readecuan no solo tratamientos médicos, sino otras intervenciones, incluyendo los estudios diagnósticos. Por ello planteamos esa modificación en el lenguaje que nos permitirá identificar y tratar una problemática, antes minimizada.

Esto es un planteamiento desde la justicia, más allá de la justicia distributiva que hace referencia al uso racional de los recursos de un sistema de salud que tiene las limitaciones que ya todos conocemos. Acá

nos referimos a justicia, en el sentido de atender y cuidar a cada paciente de manera equitativa dentro de lo que sus necesidades dictan. Es decir, no repartiendo los mismos recursos a partes iguales, si no ajustando los mismos de manera justa, sin discriminaciones capacitistas, por edadismo o por ninguna otra. En este sentido una de las mayores manifestaciones de la justicia en el escenario médico debe ser respetar el hacer y dar lo mejor al paciente (Beauchamp y Childress 2001).

No hay que desconocer, sin embargo, los componentes derivados de nuestra naturaleza humana, como la intolerancia que tenemos a la incertidumbre, circunstancia generadora de ansiedad y malestar. Por lo cual y en busca de disminuir este displacer, buscamos aumentar con la adquisición de conocimiento una sensación de control sobre nuestro futuro. Esto promueve en gran parte, en todos los actores (pacientes, familiares y miembros del equipo médico) exceder muchas veces el límite de lo proporcional con respecto a la pesquisa diagnóstica. Entonces sometemos y nos sometemos a sufrimientos y riesgos que en algunos estadios de la enfermedad, exceden los beneficios, en pos de una “verdad” que pagamos con alto costo de dolor físico y mental; sin menospreciar tampoco el costo financiero tanto para el paciente, su familia y el sistema de seguridad. Esto no es claramente beneficioso ni proporcionado.

Aunque la preocupación acerca del uso inapropiado de estudios diagnósticos al final de la vida, estaba presente desde que empecé a trabajar con pacientes en fases terminales de la enfermedad. La primera vez que escuché el término “prudencia diagnóstica” fue en una ponencia del Dr. Ricardo González Cruz, pediatra, especialista en dolor y cuidado paliativo y uno de los primeros especialistas formados como paliativista pediatra en Colombia, durante un diplomado en que me formé sobre cuidados paliativos pediátricos en niños, niñas y adolescentes¹. El Dr. González usó este término para referirse al estudio diagnóstico in-

1 El Diplomado en Cuidado Paliativo para Niños, Niñas y Adolescentes fue desarrollado por la Sociedad Colombiana de Pediatría (SCP) y la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC). En la primera cohorte del año 2021, recibieron formación más de 110 profesionales, de parte de 22 docentes nacionales y 11 docentes internacionales y tuvieron la ex-

tensivo y muchas veces repetido en la población pediátrica que cursa con enfermedades genéticas raras, y para las cuales tanto opciones diagnósticas como terapéuticas son limitadas. Es preciso tener en cuenta que a menudo estas opciones generan un gran monto de sufrimiento a pacientes y familias, al ser sometidos una y otra vez a valoraciones por diferentes especialistas, estudios de diversas categorías y grados de invasión (de mínimamente invasivos a altamente invasivos). Esto implica un esfuerzo muchas veces desmedido en este sentido, que a menudo agota recursos físicos, emocionales y financieros de pacientes, familias y del sistema de salud. Asimismo, algunas veces descuidan la optimización del manejo paliativo que puede ser más beneficioso “en el afán por tener un diagnóstico que no va a cambiar las posibilidades terapéuticas actualmente existentes o de avance de la ciencia”. En este caso se considera este esfuerzo desproporcionado y obstinado.

De allí, me permití ajustar la terminología, para identificar las prácticas que permitirán un buen actuar con respecto a estos estudios. El hacerlo favoreció el desarrollo de las reflexiones iniciales que generaron interés por este tema y este trabajo: siendo el final de la vida difícil de diagnosticar, muchas veces, en esta etapa del cuidado, se indican estudios diagnósticos que no aportan a cambios en terapéuticas, desenlaces, ni mejoría en la calidad de vida que en ese momento y ante la ausencia completa de expectativa de sobrevida, debería ser el único objetivo del tratamiento. Por ello resulta intolerable cualquier acción que vaya en contravía de esto. En consecuencia propongo que dejemos de pensar solo en la reorientación del esfuerzo terapéutico y pasemos a pensar en reorientar o adecuar el esfuerzo médico. Para ello habrá que ampliar esta definición para incluir también el esfuerzo diagnóstico, lo cual obliga a evaluar el beneficio de ciertos estudios para actuar con prudencia diagnóstica y evitar caer en obstinación diagnóstica como parte de un proceso de distanasia. De esta manera se podría avanzar en un proceso de manejo

médico realmente holístico que permita un fallecimiento digno, respetuoso, tranquilo y amoroso, que es parte de la promesa de cuidado de la medicina paliativa; pero sobre todo un “buen” actuar y que se alinea con lo que debería ser una de las funciones fundamentales de cualquier médico que acepte la muerte como parte de la vida y no como un fracaso propio de la medicina..

Justificación

Aunque desde su introducción como especialidad médica el avance en el desarrollo y aplicación del cuidado paliativo ha sido enorme y sus beneficios han impactado a millones de personas globalmente, el acceso de la población a este recurso especializado sigue siendo reducido. Incluso cuando se dispone de estos servicios, la resistencia de los equipos médicos, de los pacientes y sus familias a algunas recomendaciones de manejo como el redireccionamiento de esfuerzos terapéuticos, es importante. El origen de esta resistencia está probablemente relacionado con la concepción de la actividad médica cuyo fin superior es la prolongación de la vida, por encima de lo que puede ser considerado como beneficioso, justo y no maleficente.

En el final de la vida, las decisiones relacionadas con lo que se considera pertinente desde los principios de proporcionalidad y de prudencia, en la administración de cuidados paliativos, se derivan de análisis complejos que involucran múltiples actores. Estos son pacientes, familias, miembros del equipo médico, e incluso en algunos casos miembros de la comunidad como lo pueden ser representantes del Estado y de la Iglesia. Por esta y otras razones, son decisiones que con gran frecuencia generan desacuerdos y alto estrés entre los involucrados. Las mismas no están exentas de tensiones éticas, en especial por la connotación negativa que se asume con frecuencia al no ofrecer un estudio o tratamiento médico, a pesar que los mismos se

perencia virtual asincrónica sincrónica con foros en vivo. Este diplomado ha repetido la experiencia de manera exitosa y alcanzando a profesionales médicos de múltiples disciplinas y de toda Latinoamérica (ASOCUPAC (<https://asocupac.org/2021/04/27/inicio-el-diplomado-de-cuidados-paliativos-en-ninas-ninos-y-adolescentes/>)).

desaconsejen por no generar ningún beneficio o por los riesgos y sufrimientos que puedan acarrear.

Como expondré con mayor detenimiento, la evaluación clínica comprehensiva que incluya el estado basal del paciente, la fase de la enfermedad, la trayectoria de ésta, el impacto sobre su funcionalidad y si se ha cruzado o no el punto de inflexión, son determinantes a la hora de decidir si algunas intervenciones deben restringirse o no. Una de las mayores dificultades con respecto a la consideración de la proporcionalidad y la prudencia diagnóstica, se encuentra en que se estima lícito y mandatorio el uso de todas las medidas tecnológicas que permitan alcanzar un grado razonable de certeza en el diagnóstico clínico. Por lo tanto, se considera válido, necesario e incluso mandatorio, el uso de las intervenciones diagnósticas, que posibiliten establecer un diagnóstico clínico, pues esto es por lo general un condicionante para emitir un juicio acerca de la proporcionalidad de las intervenciones. Esto implica, la presunción de que las intervenciones diagnósticas son proporcionadas, ya que el proceso diagnóstico es uno y en beneficio del paciente. Esto podría explicar por qué ante esa falsa premisa, no se discute, ni explora en la literatura, la proporcionalidad o prudencia diagnóstica.

Vale recordar que el proceso diagnóstico implica varias categorías y que, en el contexto del final de la vida, puedan no ser necesarios o mandatorios diagnósticos específicos como los etiológicos, microbiológicos, o similares. Un diagnóstico sindromático de cruce de punto de inflexión y de inminencia de fallecimiento, puede ser más que suficiente para poder tomar decisiones prudentes, proporcionales y justas. En consecuencia, la persecución desmedida de otros diagnósticos por medio del uso de tecnologías disponibles pudiera llevar a más daño que beneficio. En este contexto, al ser la muerte inevitable, una vez que se encuentre una persona en la fase del final de la vida, es decir, cuando ya no hay expectativa de sobrevida, las decisiones que se tomen frente a los manejos médicos (tratamientos y/o estudios), no modificaran el desenlace (la muerte). Sin embargo, sí impactarán sobre la forma en que se llega al morir. Será beneficioso por con-

siguiente todo esfuerzo dirigido a la exploración de aspectos que permitan razonablemente comprender el impacto de estas medidas, lo que facilitará la evaluación de la proporcionalidad terapéutica y la prudencia diagnóstica. De este modo se podrá establecer un raciocinio acerca del reorientación o adecuación de los esfuerzos médicos (diagnósticos y terapéuticos) como parte del quehacer médico en intentar proveer un buen morir, enmarcado esto, dentro del concepto de dignidad humana que incluye una vida y una muerte digna. Además, esta conducta podría incluso disminuir la posible injuria moral en los equipos y el riesgo de exponer a los pacientes y sus allegados a mayores sufrimientos.

Este trabajo pretende además de preguntarse si son estas cuestiones parte de un actuar bueno en este contexto, ampliar nuestra visión acerca de esa vivencia humana generando mayor empatía y humanismo en la atención médica. A continuación, se explorarán con mayor profundidad unos conceptos que son necesarios para la evaluación comprehensiva de esta problemática.

Marco teórico

Como punto de origen se explorarán conceptos fundamentales a tener en cuenta para evaluar racionalmente el uso de estudios diagnósticos al final de la vida. Hay muchas acepciones y pocos acuerdos con respecto a conceptos claves, como la definición de final de vida, futilidad y otros, lo que hace aún más compleja esta tarea. Se busca afianzar las definiciones operativas, especificando el rechazo de algunos términos que en otros trabajos pudieran haberse utilizado, pero que para el objetivo planteado no son pertinentes o aplicables. Así se generará un punto de partida, que permitirá la problematización de estos términos y la posterior reflexión sobre su uso, pertinencia y aplicabilidad en la evaluación del que hacer médico en el final de la vida

Futilidad

El concepto de futilidad se introduce en medicina muy tempranamente: Hipócrates, hacía referencia a éste cuando decía: “el médico debe negarse a tratar a aquellos que están dominados por su enfermedad, dándose cuenta de que en tales casos la medicina es impotente” (Jecker y Pearlman 1992). Desde entonces, no hacer daño es parte del deber médico. De modo que incurrir en un actuar cuyo potencial beneficio no tiene una certeza razonable, aunque sí riesgos, costos y sufrimiento asociado, es reconocer los límites de la práctica médica, ya que según el mismo Hipócrates manifestaba: “no se puede aliviar a todos los enfermos” (Armstrong, Poku y Burkle 2014).

Futilidad es un concepto que aun en nuestros días es poco objetivable, muchas veces confuso, difícil de determinar y generador de controversia, existiendo múltiples definiciones y formas de aproximarse a lo que se puede considerar o no fútil (Bosslet et al. 2015). Por ello, en especial en la actualidad, cuando los avances de la tecnología permiten el sostenimiento de los parámetros de funcionamiento fisiológico del cuerpo humano por extensos periodos de tiempo, prolongando la vida biológica de los individuos, muchas veces sin reparar en el contexto de cada paciente, es importante hacerlo. Esto nos lleva a evaluar una medida como fútil o no en lo general y no en lo específico, con las consecuencias que esto conlleva y lo que hace que la discusión acerca de la futilidad esté más vigente que nunca.

De acuerdo a la Real Academia de la Lengua la futilidad se define como: “cosa inútil o de poca importancia”, pero también se dice que es fútil aquello que es incapaz de producir cualquier resultado, inefectivo, inútil (RAE 2001). En la medicina las definiciones son variadas, y se usan para determinar los *manejos (tratamientos)* no indicados y que por lo tanto no deben iniciarse o continuarse, centrándose exclusivamente en este aspecto del cuidado médico: lo terapéutico.

La futilidad “cuantitativa”, incluye las intervenciones cuyo resultado es posible, pero la evidencia sugiere ser altamente improbable y por lo mismo,

no puede producirse sistemáticamente, con una probabilidad de éxito del 1% o menor. La futilidad “cualitativa”, implica un tratamiento que simplemente preserve las funciones vitales en una persona con inconciencia permanente. También aquel que no consigue un restablecimiento suficiente de la salud que permita la independencia de soportes vitales invasivos, es decir, casos en los que el tratamiento, incluso si tiene éxito, no conducirá a una calidad de vida aceptable. La definición “estricta” o “fisiológica” de futilidad implica la ausencia de respuesta fisiológica ante una medida terapéutica (Armstrong, Poku y Burkle 2014). Otros autores han descrito la futilidad “en la muerte inminente” como tratamientos que pueden tener el efecto deseado, pero que no prolongarán la vida de un paciente moribundo. La futilidad “de la condición letal” incluye a pacientes que fallecerán a causa de una enfermedad avanzada, independientemente del efecto del tratamiento. Sin embargo, desde una aproximación “centrada en el paciente o clínica”, como se encuentra en la literatura, se consideraría fútil una intervención que, aunque presente una respuesta fisiológica, no será de ayuda para alcanzar los objetivos terapéuticos del paciente, es decir, no beneficiará al paciente, o su beneficio no puede ser percibido por el paciente (Armstrong, Poku & Burkle 2014).

Intervención no beneficiosa, no proporcional o inapropiada

La tendencia actual, en el material escrito con respecto a las intervenciones terapéuticas, prefiere el término *intervención no beneficiosa (INB) o no proporcional* para describir las intervenciones que se consideran tienen un mayor riesgo que beneficio o que, aunque con riesgo mínimo, no generan un beneficio para el paciente, es decir, percibido por éste. Por lo tanto no estarían indicadas (Armstrong, Poku & Burkle 2014; Bosslet et al. 2015), es decir, lo que antes se consideraba fútil. Este término es respaldado por asociaciones como The American College of Emergency Physicians, quienes han propuesto una política de intervenciones médicas de emergencia no beneficiosas (“fútiles”) y en la que

se registra que los profesionales médicos no tienen ninguna obligación ética de administrar tratamientos que, a su juicio, no tienen una probabilidad re-

alista de generar un beneficio médico para el paciente (Simon et al. 2017), lo cual va en línea con lo propuesto en 2014 por The American Thoracic

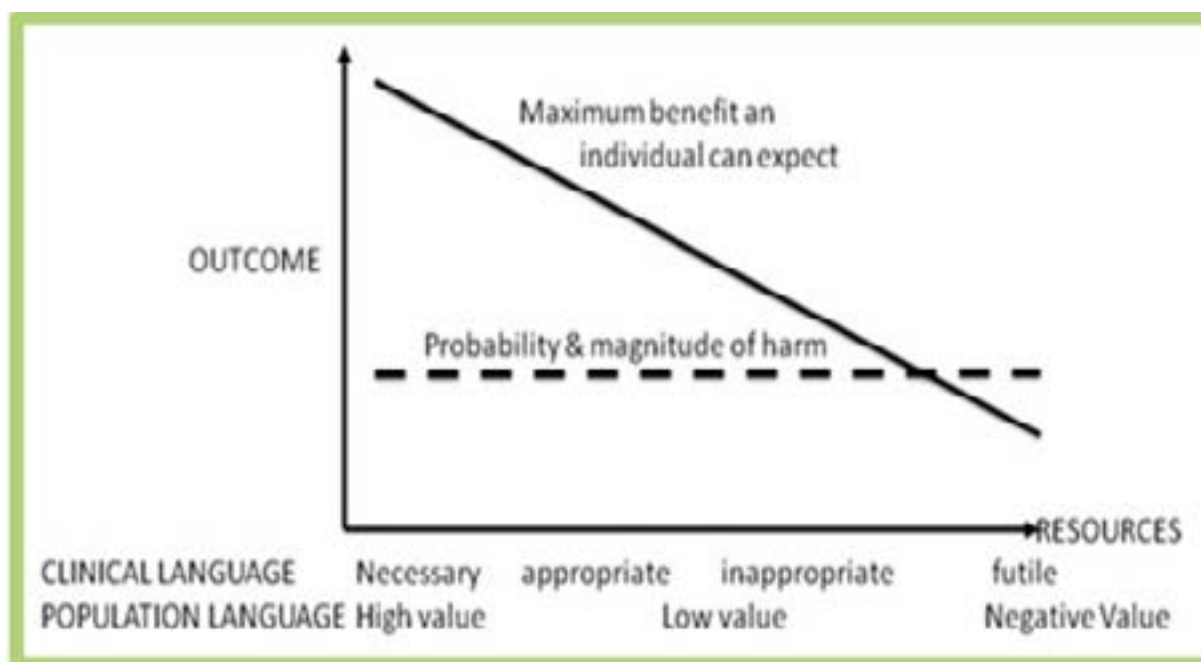


Ilustración 1. Relación entre tipo de intervenciones y resultados esperados

Relación entre los beneficios del tratamiento y el riesgo de daño, con respecto a si una intervención es necesaria, apropiada, inapropiada o fútil. Atribuido a Avedis Donabedian (1919– 2000). Tomado de: Taylor & Lightbody, 2018.

Society (ATS), The American Association For Critical Care Nurses (AACN), The American College Of Chest Physicians (ACCP), The European Society For Intensive Care Medicine (ESICM), y The Society Of Critical Care Medicine (SCCM) (Bosslet et al. 2015).

En los artículos revisados se usan indistintamente los términos “Non Beneficial” o “Non Proportional” (Registered Nurses 2011; Bosslet et al. 2015; Taylor & Lightbody 2018), que permiten que dentro de esta clasificación, ingresen los estudios diagnósticos como intervenciones clasificables dentro de esta categoría, por lo cual se eligió esta terminología para esta propuesta.

Trayectorias de enfermedad, punto de inflexión, reorientación del esfuerzo terapéutico

En la literatura están descritas cuatro posibles trayectorias al final de la vida: muerte súbita, enfermedad terminal, falla orgánica, fragilidad, cada

una caracterizada por un patrón de declive funcional único (Grupo de Trabajo para el Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi 2016; Armstrong, Poku & Burkle 2014; Hui et al. 2014).

Las tres últimas ilustraciones describen las distintas trayectorias de la enfermedad para personas con enfermedades crónicas progresivas: una trayectoria con progresión constante y generalmente una fase terminal clara (patologías oncológicas); una trayectoria con declive gradual, con intermitencias generadas por episodios de deterioro agudo y cierto grado de recuperación, con muerte más repentina y aparentemente inesperada (fallas orgánicas, como insuficiencia cardíaca); y una trayectoria con declive gradual prolongado (asociada a enfermedades neurodegenerativas como demencias-fragilidad) (Murray et al. 2005).

La familiarización que los equipos médicos puedan tener con estas trayectorias puede facilitar el di-

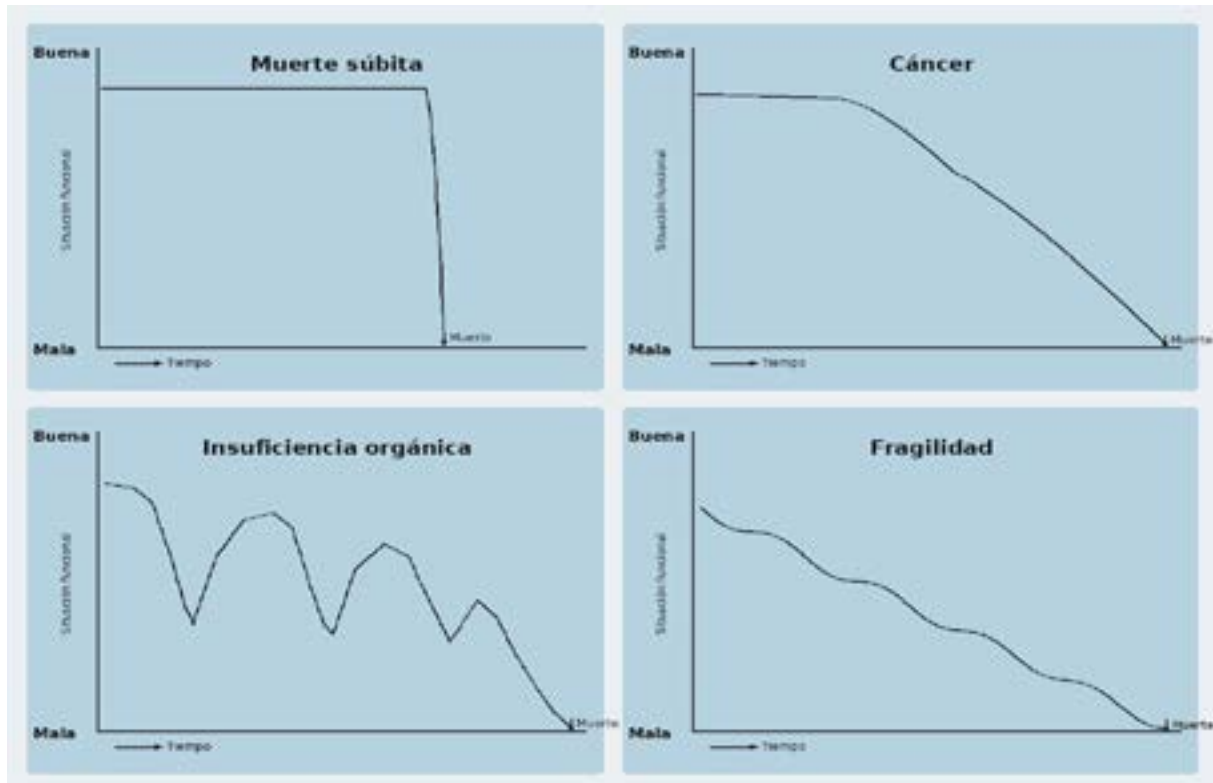


Ilustración 2. Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi

Tomado de Grupo de Trabajo para el Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi, 2016.

fácil proceso de identificar el punto de inflexión. De acuerdo a la Real Academia de la Lengua, la inflexión es el torcimiento o comba de algo que estaba recto o plano (RAE 2001). Sin embargo, este punto no es tal, ya que excepto en la muerte súbita, no hace referencia a un momento o condición específica que aqueja a una persona, sino más bien un intervalo de tiempo, un *continuum* en el cual por alguna razón hay un cambio en la línea de base y/o trayectoria de la enfermedad. Ha sido descrito como: “una aceleración del empeoramiento clínico, la ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o la recaída repetida de su proceso basal” (Alba 2007), lo que podría correlacionarse con el subsecuente aumento en el número de hospitalizaciones, por ejemplo. En otros textos, se define como un momento de enfermedad en progresión, el empeoramiento del pronóstico o una alta probabilidad de cambio en el plan de manejo (Kehl et al. 2021). Estas múltiples descripciones de lo que puede definirse como punto de inflexión complejiza su identificación, ya que en la trayectoria de una

enfermedad, pueden identificarse múltiples puntos de inflexión, y es probable que así sea.

Como hemos visto, es en ese “punto” donde se insta al equipo a cambiar el plan de tratamiento. En el contexto de fin de vida, esto implica una reorientación o adecuación de los esfuerzos, pasando de estrategias centradas en la curación y/o restablecimiento de la salud y prolongación de la vida, a un cuidado paliativo activo, que vaya dirigido al brindar bienestar, disminuir sufrimiento y dar confort y calidad en el proceso de fallecimiento. Es decir, este punto determinara la reorientación o adecuación del esfuerzo terapéutico que se ha definido como “el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente” y no necesariamente, aunque así se ha generalizado, hace referencia a manejos en el final de vida. Es una reorientación o adecuación del esfuerzo terapéutico, como, por ejemplo, el cambio de una colestectomía por laparoscopia a una por vía abierta al perder visibilidad en el campo quirúrgico.

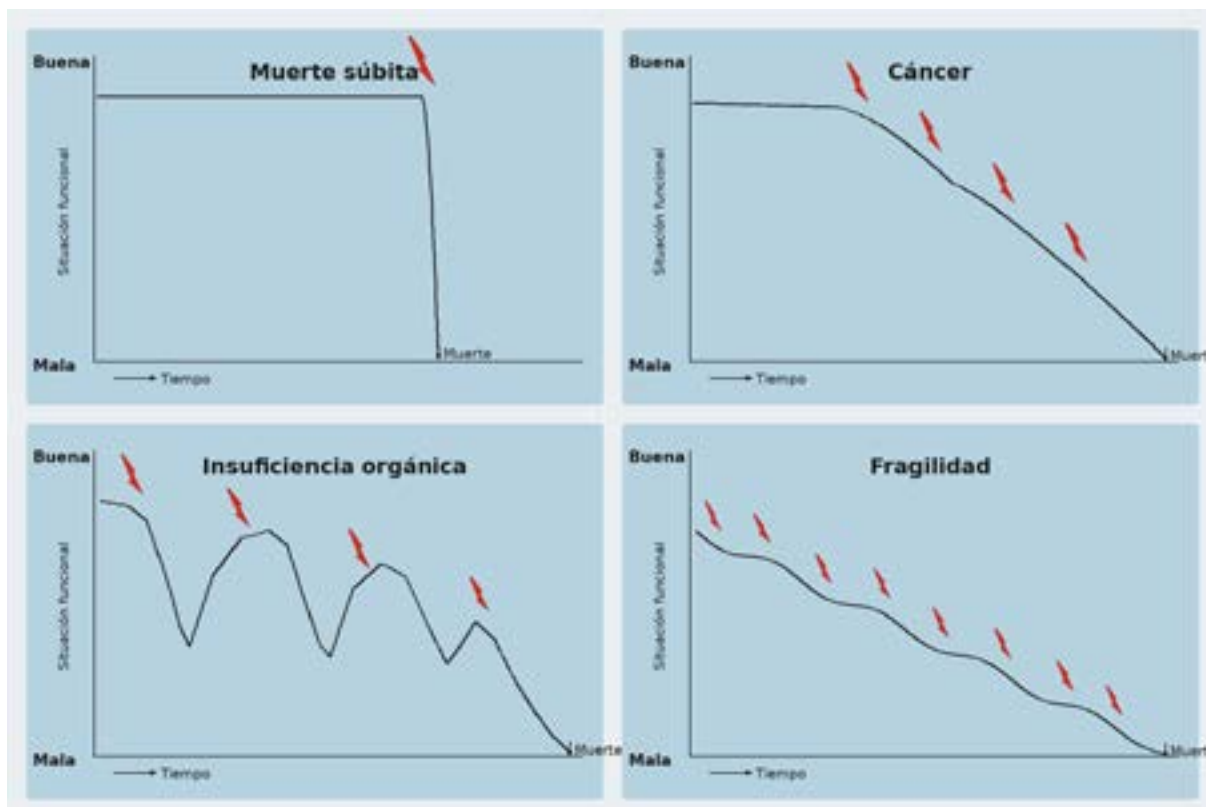


Ilustración 3. Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi señalando posibles puntos de inflexión en la trayectoria de enfermedad

Tomado de Grupo de Trabajo para el Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi, 2016.

Fin de vida

Definir este proceso como veremos a continuación es algo complicado, así como con el termino futilidad. No hay un consenso en lo que se considera el final de la vida y por esto mismo, recurrimos a una definición operativa que permita establecer un punto de encuentro que marque el contexto de nuestras reflexiones. Es posible, que esta falta de acuerdo, pueda ser un reflejo de algo que notamos en la práctica clínica y que son las grandes dificultades para identificar el proceso del fallecimiento para los profesionales médicos; o puede ser por esta misma razón pero en el sentido contrario, que hasta ahora no nos podamos poner de acuerdo.

En una revisión sistemática del 2014 varios autores intentaron delimitar términos relacionados con el final de la vida, ya que se evidencia el uso indistin-

to de ciertos conceptos para describir este proceso que hace difícil la generalización del conocimiento. Con respecto al “fin de vida” las definiciones encontradas en esta misma revisión sistemática eran variadas e incluían “los últimos seis meses de vida de un paciente”, hasta “el corto periodo de tiempo en el cual se reconoce clínicamente que una persona está muriendo” y “el periodo que precede la muerte natural a causade un proceso que es poco probable sea detenido por el actuar médico” (Hui et al. 2014).

Los artículos revisados² coinciden en la dificultad para el reconocer el inicio de este periodo único de tiempo que corresponde al “fin de vida”. Algunos autores dividen este proceso en dos aspectos importantes: el centrado en la enfermedad que se basa en un periodo de declive irreversible antes de la muerte, es decir cuando el paciente ha cruzado

² Ver Armstrong, Poku & Burkle 2014; Hui et al. 2014; Jecker y Pearlman, 1992; Shreves y Marcolini, 2014; Welie & ten Have 2014.

el punto de inflexión en su trayectoria de enfermedad, y el centrado en el tiempo de seis meses o menos de vida o en el ingreso a cuidado de hospicio, que marca la indicación absoluta de manejo paliativo (Hui et al. 2014). Sin embargo, como hemos visto, no siempre esto es posible.

De acuerdo a lo explorado en esta revisión sistemática solo un artículo define el “morir activamente” como las horas o días que preceden la muerte inminente, tiempo en el cual las funciones fisiológicas del individuo se deterioran (Hui et al. 2014). Esta definición que con frecuencia se extiende hasta las tres últimas semanas de vida - dado que las escalas pronósticas que se utilizan en el cuidado paliativo usan este intervalo como el mínimo de tiempo en el que se analiza el riesgo de fallecimiento- es la que en este trabajo hemos utilizado para conceptualizar la fase de fin de vida.

Es notorio que hay gran dificultad para reconocer esta etapa por parte de los miembros del equipo médico, pese a que se describen ampliamente desde el punto de vista clínico. En la literatura, los signos y síntomas que se asocian con el proceso de fallecimiento son: alteración de la conciencia, disminución de la ingesta, postración, cambios en la coloración de la piel y en el patrón respiratorio, dolor, ansiedad, hipotensión, bradicardia, bradipnea, entre otros. (Registered Nurses Association of Ontario 2011; Abarshi et al. 2011; Blinderman & Billings 2015). La capacidad de un profesional médico en diagnosticar correctamente que se ha iniciado el proceso de morir, es variable y es afectado por múltiples factores como la experiencia del médico, su especialidad de base e incluso el tiempo que lleva tratando al paciente. Sin embargo, la mayoría de los artículos concuerdan en que es “útil” para el médico identificar este proceso, dadas las necesidades especiales de esta población.³

Cuando se identifica que el paciente se encuentra en la fase de final de vida, se considera como parte de una buena práctica médica, la búsqueda activa, identificación y reconocimiento de los deseos y preferencias del paciente, si es posible directamente o indirectamente con el paciente (voluntades anticipadas) o con sus familiares (preferencias).⁴ Todos estos aspectos buscan preservar la autonomía del individuo y sin duda facilitaran la toma de decisiones.⁵

Establecimiento del pronóstico en el final de la vida

Los términos y conceptos explicados en los párrafos precedentes, son de consideración importante, ya que su interrelación permite una mejor aproximación al pronóstico. Este, en la fase de fin de vida, hace referencia al tiempo estimado de sobrevida de un paciente; el cual junto con el compromiso de la calidad de vida, serán determinantes para una planeación anticipada de cuidados centrada en el paciente. Estos cuidados incluyen la toma de decisiones médicas, pero también otras decisiones que, aunque no se enmarquen en el campo de la salud pueden generar beneficio no solo al paciente, si no a su familia o seres queridos (Chu, White & Stone 2019). En el campo médico pueden influenciar o determinar los estudios y tratamientos que están indicados que pueden no ser beneficiosos. De este modo se puede llegar a considerar la reorientación del esfuerzo terapéutico. Discutiendo esto de manera abierta, se fomenta la toma de decisiones, en un modelo de toma de decisiones médicas compartidas que permite la preservación de la autonomía del paciente. Adicionalmente, derivado de este conocimiento, se da espacio para pensar y planificar, de acuerdo a los deseos y necesidades de cada individuo y su grupo familiar, otros aspectos de cuidado y de su vida, como asuntos financieros y familiares,

3 Ver Gempeler Rueda et al. 2021 ;Armstrong, Poku & Burkle, 2014; Coradazzi et al. 2019; Greenaway 2015; Jecker & Pearlman 1992; Kasman 2004; Shreves & Marcolini 2014; Simon et al. 2017; van Bruchem et al 2020.

4 Ver Affonseca et al. 2020; Amaya & Gomezese, 2021; Armstrong, Poku & Burkle, 2014; Coradazzi etl al.2019; Greenaway et al.2015; Jecker & Pearlman 1992; Kasman 2004; Kok 2015; Lugassy 2013; Shreves & Marcolini 2014; Simon et al. 2017; Taylor & Lightbody 2018; van Bruchem et al. 2020; Welie & ten Have 2014.

5 Ver Affonseca et al. 2020; Amaya & Gomezese, 2021; Armstrong, Poku & Burkle, 2014; Coradazzi etl al.2019; Greenaway et al.2015; Jecker & Pearlman 1992; Kasman 2004; Kok 2015; Lugassy 2013; Shreves & Marcolini 2014; Simon et al. 2017; Taylor & Lightbody 2018; van Bruchem et al. 2020; Welie & ten Have 2014.

actividades, viajes y otro sin fin de posibilidades. Estas posibilidades, son las que pesan en la balanza del beneficio de esta evaluación y comunicación de manera empática y asertiva del pronóstico del paciente en un escenario de fin de vida, estando al otro lado, el temor frente a la reacción tras la revelación y sus consecuencias emocionales. Tras esta evaluación el beneficio es evidentemente superior en la gran mayoría de los casos. Por esto, aunque sea difícil los equipos deben estar entrenados en realizar una evaluación adecuada del caso y comunicar estos resultados al paciente, si así lo desea y a su familia.

El pronóstico se puede estimar de manera temporal o probabilística. Dentro de las predicciones temporales encontramos la predicción temporal continua, que hace referencia a una expectativa de sobrevivida en un periodo específico de tiempo: de 2 semanas a 6 meses de vida, o una predicción temporal categórica, que es un estimado de sobrevivida en un periodo continuo de tiempo, como por ejemplo de 7 a 15 días, 1 a 3 semanas, más de 3 semanas de vida, etc. Otra forma es el estimado probabilístico de supervivencia, que hace referencia a la probabilidad de que un paciente fallezca en un tiempo determinado (Chu, White & Stone 2019).

Las predicciones ya sean temporales o probabilísticas, son con frecuencia inexactas y poco confiables, generalmente sobreestimando la sobrevivida de los pacientes. Entre los factores que se asociaron con la precisión del pronóstico se encuentran factores individuales del especialista que hace el estimado, como la experiencia, el nivel de la especialidad y el grado de cercanía con el paciente. Los estudios muestran que esta no es una habilidad que dependa del área de especialidad del profesional médico. Para disminuir la incertidumbre y aumentar la precisión, se ha recomendado el uso de algoritmos o sistema de puntuación pronóstica, sin embargo, la mayoría de estos sistemas se han desarrollado para población oncológica lo cual limita su uso en pacientes con otras patologías (Chu, White & Stone, 2019).

Aparentemente, sin embargo, ante la inminencia de muerte, parece facilitar esta predicción, habiéndose estudiado poco al respecto, pero sugiriendo como medida la herramienta pronóstica más útil en este grupo de pacientes, el *Palliative Performance Scale*. Se han descrito una multitud de síntomas y signos asociados a la inminencia de muerte: el patrón respiratorio, deterioro general, la ingesta de líquidos y alimentos y cambios en la piel, son los aspectos más comúnmente tenidos en cuenta en la determinación consciente del proceso de fallecimiento (Chu, White & Stone 2019). Pero sigue siendo el resultado del PPS, el factor más influyente para determinar la inminencia de fallecimiento, seguido de los siguientes signos clínicos: el patrón respiratorio de Cheyne Stokes, el deterioro del estado general del paciente y su nivel de agitación o sedación (Chu, White & Stone 2019). En la práctica clínica a estas evaluaciones conscientes, racionales, se suma a la intuición clínica, proceso inconsciente, difícil de medir y estudiar, pero que influencia de manera significativa pero poco comprendida la determinación de la inminencia del fallecimiento. Esto se deja ver en el uso, por ejemplo, de la pregunta sorpresa, herramienta de pronóstico ampliamente utilizada: ¿se sorprendería usted si el paciente falleciera en determinado periodo de tiempo? (Shreves & Marcolini 2014; White et al. 2017).

Proporcionalidad y prudencia

Mediante el principio de proporcionalidad terapéutica se establece una obligación moral de administrar a los pacientes los tratamientos que cumplan un balance, razón matemática o relación de adecuada proporción entre los medios o formas utilizadas y el objetivo planteado. Su intención es evitar el uso desmedido de intervenciones, buscando el justo equilibrio entre el riesgo y/o sufrimiento que pueden acarrear y el potencial beneficio (Camargo 2022; Sánchez 2015), y es allí donde la prudencia entra en juego. De esta manera permitirá que se distinga entre tratamientos o procedimientos proporcionados, beneficiosos y apropiados, de aquellos que generen riesgo o sufrimiento desmedido

y que por tanto no deberían indicarse o recomendarse.

La *prudencia*, es una virtud, un justo medio, una cualidad interna de la persona. De acuerdo a Aris-

Herramienta	Población objetivo	Tipo de Predicción	Factores que se incluyen
Palliative Prognostic Score (PaP)	Enfermedad avanzada, oncológica y no oncológica	Probabilidad de sobrevida a 30 días: <30%, 30 a 70% o >70% de sobrevida	Disnea, anorexia. Estado Funcional Predicción clínica Resultados de laboratorio
Palliative Performance Scale (PPS)	Enfermedad avanzada, oncológica y no oncológica	El puntaje estima una sobrevida estimada en días en niveles del 10 al 70%	Estado funcional basado en movilidad, actividad, ingesta y nivel de conciencia
Prognosis in Palliative Care Study (PIPS-A) score	Patología oncológica incurable	Probabilidad de sobrevida en días (0 a 14), semanas (15 a 56 días) o meses > de 56 días	Información clínica del diagnóstico Estado metastásico Presencia o ausencia de síntomas claves Estado cognitivo Estado funcional
Palliative Prognostic Index (PPI)	Patología oncológica incurable	Probabilidad de sobrevida < de 6 o 3 semanas	Evaluación funcional Ingesta Oral Signos clínicos de edema y delirium Disnea

Tabla 1. Herramientas pronósticas usadas en cuidados paliativos

Nota. tomado y adaptado de "Prognostication in Palliative Care", 2019 (Chu, White & Stone 2019).

tóteles, es una virtud intelectual por su relación entre el conocimiento y la razón: "...es propio del hombre prudente el ser capaz de deliberar recatemente sobre lo que es bueno y conveniente (...)" (Sánchez 2015). Es una cualidad que le permite deliberar a una persona acerca de lo que es bueno o malo, dentro de un contexto y en una situación determinada y actuar consecuentemente. Se es prudente si se actúa de manera racional, habiéndose pensado críticamente la situación antes de actuar y no basándose únicamente en la emoción o el instinto. De esta manera, para actuar con prudencia, la persona debe reflexionar racionalmente considerando dos aspectos fundamentales: el objetivo o fin propio de la acción y el contexto y circuns-

tancias relevantes ante la toma de esta conducta (Daly 2007).

Se han descrito varias características de la prudencia: la *memoria*: aprender de las experiencias pasadas, lo que aportan y lo que no; el *entendimiento*, hace referencia al, *conocimiento* que refiere a su vez a la captación inmediata de cuestiones morales: de lo que es significativamente bueno o malo, en cada situación concreta; *aprender del prudente* implica la capacidad de modelar la capacidad deliberativa es decir percibir las dimensiones morales en situaciones específicas y como definir el curso a recorrer, para hacer lo que es bueno; la *astucia* es la habilidad para determinar de manera muy rápida lo que es correcto y silenciar el ruido que puede

complicar las decisiones; el *razonamiento* consiste en considerar cómo se logrará obtener el objetivo alcanzado, cómo la forma propuesta es la más favorable y por qué se han descartado otras que no lo son; *consideración de las consecuencias y de las circunstancias* y la *precaución* que reconoce que en situaciones de gran complejidad no hay espacio para lo dogmático o fundamentalista (Devettere 2010). Es debido a esto, que en el actuar médico, la proporcionalidad y la prudencia van de la mano, están intrínsecamente relacionadas.

Tensión moral, estrés e injuria morales

Vale la pena en este punto, distinguir estos tres términos usualmente usados indistintamente. La tensión moral emerge durante el qué hacer, cuando se presentan condiciones o situaciones que obligan a actuar de una manera que entra en conflicto con valores o principios morales profundos (Welinger et al. 2015). La tensión moral, es un término “sombrilla”, que explica situaciones que pueden generar preocupación y ansiedad (estrés moral), ante la ambivalencia frente a lo que se considera una decisión y/o acción correcta. Es un concepto teórico que implica la distancia entre dos puntos o dos cursos de acción posibles, con consecuencias distintas y que están determinados o sustentados por dos principios éticos, que se enfrentan y la tensión que se genera entre ellos que causa estrés (Kontos 2019). El estrés moral, por su parte, hace referencia a ese estado psicológico, que cuenta con un componente cognitivo, generalmente en disonancia y malestar emocional. Se asocia con ansiedad e inquietud derivada de la duda acerca de la incapacidad para cumplir con lo que se cree es una obligación moral (Kontos 2019; Reynolds, Owens & Rubenstein 2012; Riedel et al. 2022).

Un término similar, es la injuria o daño moral, que no es otra cosa que el disconfort que se genera cuando se “sabe” qué es lo correcto, pero restricciones internas o externas hacen que sea casi imposible o impiden seguir ese curso de acción (Mewborn et al. 2023). Hace referencia a la experiencia única o repetida, vivida con frecuencia fuera de

control, que es violenta, en tanto transgrede valores o creencias morales. Un ejemplo de esto se vivió recientemente en la pandemia por SARS-COV 2, cuando ante la falla ventilatoria de un paciente, se indicaba la ventilación mecánica, pero por agotamiento de los recursos, debió darse manejo de confort a un número significativo de pacientes que terminaron pereciendo, cuando si se hubiese contado con el recurso, pudiera no haber sido ese el desenlace (Riedel et al. 2022).

La injuria moral puede surgir también al sostenerse por tiempos prolongados la tensión o estrés moral y puede llevar a una afectación en el trabajo (errores, funcionalidad, deserción laboral) o incluso en la salud mental. Está asociada a fatiga por compasión, a Burnout, a depresión, a trastorno de estrés postraumático e incluso a suicidio (Riedel et al. 2022).

Sesgos cognitivos: efecto de framing, anclaje y sesgo de confirmación

Los sesgos, son errores sistemáticos en los que se puede incurrir al hacer muestreos o ensayos, seleccionando o favoreciendo ciertas conductas, elecciones y/o respuestas frente a otras. Este tipo de errores pueden distorsionar los resultados de un estudio de investigación, alterándolos y afectando así su validez (Clínica Universidad de Navarra 2023), por lo cual deben tenerse en cuenta en el desarrollo de estos trabajos. En lo posible se deben tomar medidas para minimizar su impacto, en busca de mantener la fiabilidad de los resultados, ya que de acuerdo a estos se construyen las prácticas e incluso las políticas de salud y en nuestro caso las decisiones médicas. Pueden ser conscientes o inconscientes, por lo cual es definitorio dedicar un trabajo para identificarlos y tratar de evitarlos y el primer paso para esto es hacerlos conscientes. Describiré algunos sesgos que considero con mayor impacto sobre la toma de decisiones al final de la vida. Con ello busco favorecer que el conocimiento de los mismos e identificar cómo podrían afectar el proceso de toma de decisiones, contribuya a un análisis más comprehensivo y robusto de las com-

plejidades relacionadas con las elecciones médicas en esta fase del cuidado.

- El efecto “*framing*” o de encuadre, hace referencia a cómo, la forma en que se plantea un problema, determina en gran medida la resolución que se le da al mismo, ya que las personas interpretan el contexto, en relación a sus opiniones subjetivas (Lecheler & de Vreese 2018; Shan et al. 2020). Es decir, un único problema puede plantearse de formas distintas, de tal manera, que se pueden obtener diversas respuestas o soluciones determinadas frente al planteamiento inicial. Siguiendo uno de nuestros casos presentarlo como: “paciente con deterioro de la función respiratoria, síntomas febriles y alteración del estado de conciencia”, puede llevar a que la gran mayoría de los médicos definan toma de gases arteriales, reactantes de fase aguda y una imagen de tórax, ya sea radiografía o tomografía. Sin embargo, si presento el caso como “paciente con enfermedad oncológica avanzada, fracturas patológicas en varias vertebrae, sin capacidad comunicativa, con pronóstico estimado de vida menor a 3 semanas, quien ha disminuido la ingesta y se encuentra postrado en cama”, puede que se reconsideren los estudios mencionados. Se puede decidir iniciar solo manejo médico empírico o incluso definir manejo centrado en síntomas, evitando tomar los estudios, dado el pronóstico ominoso desde el inicio. Específicamente, describir los resultados como ganancias o pérdidas en relación con un punto de referencia conduce a diferentes actitudes frente al riesgo (Lecheler & de Vreese 2018). En general, el fenómeno del encuadre consiste en el descubrimiento de que las personas generalmente son adversas al riesgo con las ganancias y buscan el riesgo con las pérdidas. Se argumenta que el efecto de encuadre es una consecuencia de la dependencia de la referencia. Esto es una característica básica del procesamiento humano de la información, en el cual una persona interpreta el mundo que lo rodea

de acuerdo con un marco de decisión elegido por su opinión subjetiva (Shan et al. 2020).

- El efecto *anclaje*, habla de la probabilidad en la que un individuo se apoya significativamente, en la primera información que recibe en el momento de tomar decisiones (Shan et al. 2020). Al ser el cruce del punto de inflexión, un acontecimiento difícilmente predecible, aunque si esperado en ciertas condiciones clínicas, la evaluación longitudinal y dinámica de cada caso es lo que determinará la posibilidad de hacer ajustes en las medidas terapéuticas y diagnósticas que se estiman indicadas. En este orden de ideas, si el clínico esta frente al paciente antes mencionado con un diagnóstico de una posible neumonía, el efecto anclaje se alinearán con las indicaciones de estudios y manejos antes propuestos, dejando de lado el contexto. De modo que decidirá que se continúe en una misma línea de tratamiento “porque ya se inició el manejo” o “porque se deben tratar las consecuencias de este manejo o tomar conductas acorde a los resultados”. Esto genera en algunos casos, mayor sufrimiento y una prolongación del proceso de fallecer. Consideremos por ejemplo que el paciente que hemos descrito tiene un reporte de hemograma consistente con la neumonía, lo cual justifica las imágenes y el tratamiento antibiótico. Además si no consideramos su estado y el deterioro que nos indica que se encuentra próximo a la muerte o en una fase de final de vida, si también muestra una hemoglobina baja, muy probablemente secundaria a su enfermedad resultará que tiene criterio transfusional. Siguiendo este razonamiento, el médico que ordenó los estudios, y teniendo en cuenta esta nueva información, probablemente ordenará un soporte transfusional con glóbulos rojos empaquetados, lo cual elevará la hemoglobina del paciente y deberá solicitar un hemograma control para evaluar esta respuesta transfusional. Además de que estará utilizando un recurso que con frecuencia está limitado en nuestro país y que irremediamente será fútil

clínicamente, pues no cambiará la trayectoria inexorable de declive, generará más discomfort (dados los requerimientos de monitoreo y seguimiento paraclínico de estas estrategias) sumado a un riesgo no despreciable que incluso puede llevar a un deterioro mayor y fallecimiento prematuro.

- *Sesgo de confirmación*, hace referencia a la tendencia que tiene una persona a confirmar una hipótesis, que previamente se había planteado con la información recabada y con la experiencia previa (Nickerson 1998). Son estas experiencias previas las cuales permiten que demos sentido al mundo y actuemos en concordancia. Gracias a este sesgo nos anticipamos a los eventos que se puedan presentar, planificando y preparándonos, pero en estos contextos nos puede llevar a perder la capacidad de razonar de manera individualizada cada caso. Aunque la experiencia previa nos puede guiar, de ninguna manera ha de suplir el estudio juicioso del escenario clínico actual, ya que como en la vida, lo único certero es el cambio; y lo que fue en los 25 casos previos, puede no serlo en el 26 y en un mismo paciente lo que pasó hace 15 días o en oportunidades previas puede no ser lo que está sucediendo en este momento. Con respecto a esto y trayendo nuevamente nuestro caso, es bastante probable que nuestro paciente presentara cuadros compatibles con infección respiratoria varias veces desde su diagnóstico oncológico, pero solo esta vez, su deterioro general y su condición es tal, que hace reconsiderar lo que antes era el manejo habitual.

Regla del rescate

Es definida por el filósofo Albert Jonsen como: “la respuesta moral a la inminencia de la muerte que demanda que rescatemos al condenado” (Jonsen 1986; Mckie & Richardson 2003). Se deriva del instinto que compartimos como seres humanos, de buscar la sobrevida y que nos lleva a sentir el deseo de ayudar al otro que se enfrenta a la muerte, sin

importar que tan costoso o que tan poco beneficio nuestros esfuerzos puedan generarnos. Esta regla es el afán intenso de “hacer algo”, ante la inminencia de la muerte, de “tratar de salvar”, de “no dejar morir”. La influencia de la regla del rescate en la toma de decisiones médicas, y en los escenarios de fin de vida se ha explorado previamente (Charlton 2022; Jonsen 1986) pero no se ha identificado su influencia con respecto a la indicación y realización de estudios diagnósticos en esta fase del cuidado.

Imperativo tecnológico

El imperativo tecnológico, es un proceso social, que viene de la rutinización y la aceptación que deriva de ella de las nuevas tecnologías (Lock & Gordon 1988). Hace referencia, al uso de la tecnología en el actuar médico, ya no como una herramienta del galeno, si no como una extensión de su función, un elemento intrínseco, un requisito, una necesidad ineludible de la práctica médica actual (Hofmann 2002). Se trata del mandato categórico en el actuar médico de dar el mejor cuidado dentro de las posibilidades técnicas, “giving the best care that is technically possible; the only legitimate and explicitly recognized constraint is the state of the art”. Esto significa que el médico busca dar la mejor atención técnicamente posible, siendo la única razón que convalida de manera expresa el no ofrecimiento de un cuidado médico, la limitación de una técnica o su no disponibilidad. Se sostiene sobre la falsa equivalencia entre “mejor cuidado médico” y el “cuidado médico de vanguardia”, entendido éste como el cuidado médico que se respalda en tecnología de punta. En gran parte, este imperativo está determinado por el área en la cual se brindan los cuidados de salud. En ambientes hospitalarios de alta complejidad, se dispone de una gran cantidad de dispositivos tecnológicos, incluyendo los que se requieren para realizar una variedad enorme de estudios diagnósticos, que no es posible realizar domiciliariamente o en los hospicios, por ejemplo. En la práctica médica, entonces la existencia y disponibilidad de esta tecnología pareciera condicionar por sí sola su uso (Lock & Gordon 1988). La contraparte de este imperativo estaría en la reflexión del

uso de la tecnología “no porque sea técnicamente posible, está indicado; no porque este técnicamente disponible, quiere decir que es beneficioso”.

Relevancia de estos conceptos y categorías analíticas para nuestro tema de interés y algunas reflexiones iniciales

Vimos las dificultades encontradas por la falta de una definición importante de términos cruciales al momento de una toma de decisión frente al final de la vida. Este apartado busca mostrar que se necesita, no solo mayor claridad y difusión de los conceptos, sino una adecuada preparación en los diferentes niveles formativos del profesional en salud, así como un apoyo interdisciplinar en los distintos escenarios de práctica clínica, para poder dar el cuidado médico que se requiere a los pacientes y sus familias.

¿Por qué evitar los términos fútil y futilidad y dar predilección a la clasificación de las intervenciones en no beneficiosas, no proporcionales o inapropiadas?

El término futilidad cuenta con múltiples definiciones, como ya vimos. De acuerdo a la definición estricta, una medida diagnóstica no podría ser fútil, ya que los estudios diagnósticos de manera operativa, rara vez implican la evaluación de la respuesta fisiológica del individuo ante el estudio, y técnicamente siempre darán un resultado, positivo, negativo o no concluyente, cumpliendo el objetivo por el cual se indicaron. Por ejemplo, al procesar una muestra de sangre para evaluación de la función hepática. Este estudio siempre dará un resultado que aluda a esta función en términos de preservada o alterada, con la excepción de un error en el procesamiento. Sin que esto nos permita evaluar si fue o no una medida fútil.

La definición clínica podría acercarnos a un criterio de mayor aplicabilidad para la evaluación de las intervenciones diagnósticas, al estar determinada por el beneficio percibido por el paciente. Pero se

busca en este trabajo evitar confusiones y discusiones reduccionistas sobre la definición estricta del concepto. Para ello se descartará el uso de este término, prefiriendo el uso de las expresiones: *intervenciones no beneficiosas, no proporcionadas o inapropiadas* en su lugar. Esto asegura, además, que una intervención no pueda ser delimitada en términos generales como no beneficiosa. Podría ocurrir si se calificara una medida como cuantitativamente fútil permitiendo la inclusión de las intervenciones diagnósticas en esta evaluación, y no solo de las intervenciones terapéuticas. De este modo se amplía el foco de análisis de lo que se determina apropiado o no al final de la vida. Se convoca al clínico para que, ante determinada intervención y/o tratamiento, reflexione acerca de la relación entre los objetivos y los medios que se utilizarán para tal fin. Esto permite la evaluación comprehensiva de un determinado caso hacia soluciones individualizadas y procedimentales. Al hacerlo se promueve evaluar las intervenciones a estimar en el plan de cuidado de una persona, ya sean posibles tratamientos o estudios diagnósticos, entre otras medidas de cuidado. Al ser evaluadas de esta manera, el balance riesgo/beneficio, por definición, siempre se tiene en cuenta. Con este proceder se logra que lo que se determina como beneficioso o no, y que es subjetivo y relativo, sea sometido de manera obligada a una evaluación racional y detenida. En esa evaluación entran en juego múltiples factores como: el pronóstico del paciente en un punto determinado de la trayectoria de la enfermedad, el beneficio percibido por el paciente en primer lugar y en segundo lugar por la familia, el equipo médico y/o a gran escala la institución e incluso el sistema de seguridad social (Jecker y Pearlman 1992).

Adicionalmente, las definiciones de futilidad en la inminencia de muerte y de la condición letal, como se expuso anteriormente, es tan estricta y rígida que calificaría todo tratamiento que no impida el fallecimiento como no indicado. Sin embargo, en la práctica existen un gran número de estrategias que, si bien no buscan evitar el fallecimiento o no detienen el proceso de morir, y pueden ser beneficiosas. A nuestro parecer, no podría considerarse

fútil un tratamiento que logre su efecto, como la infusión de analgésicos en un paciente moribundo con dolor o el manejo con benzodiazepinas en un paciente con disnea severa, intranquilo y/o agitado. Si bien no impiden la muerte del paciente, pueden considerarse beneficiosos, si dan alivio al moribundo y paz a sus allegados al ver que el sufrimiento de ese ser amado se desvanece con el efecto de estos manejos. Este cambio de lenguaje, además nos permite centrarnos en lo que es realmente importante: el beneficio percibido por el paciente. Pero también nos da espacio para salirnos de la esfera de lo estrictamente terapéutico para considerar los estudios diagnósticos como intervenciones que pueden ser o no beneficiosas o proporcionales.

Una desventaja de este término, sería que, aunque por definición estricta la intervención beneficiosa no incluye la posibilidad de daño, esta se podría inferir. Sin embargo, no podría ser beneficiosa una medida que pueda generar más daño que beneficio e incluso se podría preferir referir a una medida como proporcional. Incluir la evaluación de una medida de manera explícita como proporcional, permite considerar que solo cumple con la calidad de beneficiosa: aquella medida cuyo potencial beneficio excede el riesgo asociado.

Considero, además, no menos importante para promover el desuso del término fútil, la asociación tanto en el medio médico, como en la sociedad de la palabra futilidad con una connotación negativa. En el entorno médico, es frecuente que quien es cuestionado acerca de una medida potencialmente fútil, puede percibir esta pregunta como una acusación o un señalamiento de un mal actuar. Además los pacientes y las familias pueden asociar esta palabra, con la inutilidad de las medidas y derivado de esto con la desesperanza del “no hay nada que hacer”. Esto puede generar daño en sí mismo y ruptura en la relación médico paciente en un momento en la cual esta es fundamental. Sin embargo, la clasificación de las intervenciones médicas, de acuerdo a si son o no beneficiosas, proporcionales o apropiadas, es como hemos visto, el reflejo de un análisis que se ha hecho sobre una medida en particular. Observamos que este análisis

implica una correlación inversa entre el riesgo y el beneficio de ésta; de modo que permite una mayor aplicabilidad. Si cualquiera de esas clasificaciones promueven una mayor confianza entre todos los actores, podrían facilitar que sean más aceptadas en contextos médicos y sociales.

¿Existe el punto de inflexión?

Es improbable que en la actualidad un profesional médico no considere cuidar y acompañar en la muerte como parte del qué hacer del médico. Pero tal vez es mucho más frecuente que tengan dificultad para determinar cuál es su papel en ese cuidado y cómo reconocer que el final de la vida se ha instaurado. Muchos incluso, no están familiarizados con términos que se usan tanto en el ambiente académico como en el clínico de manera cotidiana, como futilidad, punto de inflexión e incluso final de vida, asociados a la inminencia del fallecimiento, y por lo mismo pueden considerarlos competencia de cuidados paliativos y psiquiatría. Estas especialidades y otras que con frecuencia trabajan con pacientes moribundos como geriatría por ejemplo, que incluyen en su formación, entrenamiento en el cuidado al final de vida, los usan sin que se realice una evaluación de la necesidad de especificar a qué hacen referencia. Estos profesionales y técnicos suponen que su significado es evidente, obvio y actúan como si todos los actores estuvieran igual de informados y una especificación de su significado no fuera necesaria. Esta falta de claridad se permea en cómo piensan y actúan unos y otros y sin duda contribuye a que el discurso y la práctica puedan distar mucho entre sí, y probablemente faciliten que se inicien o mantengan conductas no beneficiosas.

Como muestra de esto, resalto que en “Palipedia” un esfuerzo tecnológico de la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y Hospicios (IAHPC), un diccionario gratuito en línea de cuidados paliativos, creado con la intención de mejorar los recursos y promover globalmente la transferencia de conocimiento sobre cuidados paliativos, no cuenta con un registro del significado de “punto de inflexión”.

Esto puede deberse a que realmente un punto de inflexión en la trayectoria de la enfermedad no es un solo punto, y rara vez hace referencia a un momento específico en el tiempo. Pero, si por el contrario, se acepta la definición antes expuesta, se entiende que la inflexión por lo general se da en marco de un declive, un deterioro durante un periodo de tiempo más o menos largo, que es muchas veces impredecible, aunque si esperable, y que es muy retardador, para el equipo médico poder identificarlo cuando está sucediendo (Chu, White y Stone 2019; Dy, Isenberg y Al Hamayel 2017). Con gran frecuencia, es más probable que se identifique retrospectivamente y no en el momento en que se está presentando. Este término, es constantemente mencionado en múltiples artículos y libros, pero en la mayoría de ellos, o al menos en los que se revisaron para la realización de este trabajo, se evidencia una omisión en cuanto a su significado. Es patente la ausencia de definiciones claras y de instrucciones acerca de la forma de identificarlo, lo que implica una cierta presunción de que “todos sabemos de lo que se habla”. Tal vez lo intuimos, pero la mayoría de los profesionales médicos no cuentan con las herramientas para definirlo e identificarlo (Murray et al. 2005; Pérez 2016) lo que lo convierte en un concepto abstracto que puede complicar la toma de decisiones en un momento crítico como lo es el final de la vida. Adicionalmente, como lo hemos visto, la forma en que morimos, esos últimos días de vida, pueden “verse” de maneras distintas, para diferentes pacientes y también para los profesionales de la salud que atiendan el caso. Esto, sin duda, contribuye a la dificultad de identificar el final de la vida. En especial, si los profesionales no conocen de cerca la historia individual de cada paciente, ni cuentan con las habilidades que les permitan tomar en cuenta la situación actual y correlacionarla con las trayectorias de enfermedad.

Tal vez, una ventaja adicional sea involucrar tempranamente a los especialistas en cuidados paliativos en el manejo de pacientes que cursan con condiciones limitantes o amenazantes para la vida. Su entrenamiento específico puede ayudar a los equipos médicos a identificar tempranamente

el momento de inflexión y readecuar tempranamente los tratamientos. Es importante clarificar que la expresión “tempranamente”, no significa de manera prematura. Es importante aclararlo pues los equipos, pacientes y familiares pueden considerarlo así y ello generaría su reparo en solicitar y aceptar estas interconsultas. Hay que recordar que tanto la medicina como la sociedad asocian el cuidado paliativo con el manejo exclusivo al final de la vida, confundiendo esto con estrategias por ejemplo como sedación paliativa. Habría que trabajar entonces con los equipos y sensibilizarlos acerca de que esta participación temprana, como lo muestra la evidencia, trae mayores beneficios (Dy, Isenberg & Al Hamayel 2017) y no es “rendirse antes de tiempo” como pueden sentirlo tanto ellos como los pacientes y sus familias. Esta renuencia, solo dificulta la solución interdisciplinaria de alta complejidad que exige el cuidado en el final de la vida y por el contrario favorece la implementación y/o sostenimiento de estrategias de monitorización, intervenciones diagnósticas, alternativas terapéuticas no beneficiosas y alienta la obstinación diagnóstica y la distanasia.

*Toma de decisiones y estudios
diagnósticos en el cuidado en el fin
de vida, ¿qué dice la literatura?*

Aunque de acuerdo a la literatura, la planificación de cuidados al final de la vida deberían preferiblemente llevarse de manera anticipada por el equipo médico que lidera el tratamiento del paciente, rara vez se realiza de esta forma. Por múltiples factores, entre ellos el rechazo que tienen tanto pacientes, como médicos a hablar de la muerte. Pero también por la configuración actual del sistema de salud que restringe los espacios de consulta a veinte o treinta minutos de atención que claramente son insuficientes para explorar estos temas, entre muchos otros, sin presiones y con la empatía y compasión que requieren. Esta limitación temporal hace que en su gran mayoría, estas discusiones se tengan en escenarios agudos y frente a la inminencia del fallecimiento, lo que presupone una carga emocional mayor para todos los involucrados, pero

que no excusa la necesidad y pertinencia de estas conversaciones. En ese momento, si se presenta, es preciso tolerar ese malestar y estar prestos a brindar lo que se sabe que es mejor para los pacientes y sus familias. Por eso la importancia de estas conversaciones, que aunque a menudo difíciles son pertinentes. Asimismo, de entrenar al equipo médico en la identificación oportuna del paciente en el final de la vida, en manejar conceptos básicos de cuidado paliativo, de bioética y de habilidades blandas comunicativas, para que puedan iniciar y sostener este dialogo con el paciente, si estuviera en condiciones y así lo deseara y/o con su familia y otros miembros del equipo médico.

En lo referente al tema abordado en este trabajo, es de destacar que en la literatura evaluada, aunque con frecuencia se discuten los: “objetivos de cuidado”, estos, se exploran en la inmensa mayoría de los casos, en relación a las medidas terapéuticas. Se adopta un especial énfasis en los tratamientos de prolongación de la vida, como lo son soportes vitales avanzados, entre otros⁶. Con menor relevancia se acude a manejos que se consideran de “rutina” o “habituales”, como antibióticos, medidas profilácticas como la medicación antitrombótica y de manera casi anecdótica se encontró la referencia a estudios diagnósticos, como si estos no fueran parte de la práctica médica habitual en contextos hospitalarios. La pesquisa diagnóstica en este contexto se menciona de manera muy superficial, relegando esto a una o dos frases dentro de cada artículo. Sólo en un puñado de artículos: Moreno 2021; Abarshi et al. 2011; Blinderman & Billings 2015; Wiesen et al. 2021 entre los que destaca el de Blinderman, se intenta hacer una definición de lo que es un estudio diagnóstico no proporcional

Interrumpir los esfuerzos de diagnóstico o tratamiento que probablemente tengan un beneficio insignificante o que puedan causar daño al disminuir la calidad de vida del paciente y su capacidad para interactuar con sus seres queridos. La monitorización

de los signos vitales rara vez es útil en los últimos días de vida, especialmente cuando obtener esta información implica el uso de monitores ruidosos y que distraen en la habitación del paciente (Blinderman y Billings 2015).

Otro aporte significativo es el realizado por el estudio colombiano “Intervenciones No Proporcionales en el Final de la Vida en un Hospital de Alta Complejidad en Colombia” (2020). Allí se analizaron retrospectivamente las atenciones de pacientes fallecidos en un hospital de alta complejidad en Bogotá, Colombia, buscando determinar si fueron sometidos o no a intervenciones no proporcionales en el final de la vida. Dentro del estudio se describen intervenciones diagnósticas y de manejo realizadas en pacientes en etapa de fin de vida y que se caracterizan como proporcionales o no proporcionales; sin embargo, no se realiza una aproximación de cómo se llega a esta determinación, ni se recomienda cómo se podría clasificar a priori un estudio diagnóstico potencialmente no proporcional (Gempeler Rueda et al. 2021). Otro trabajo valioso es el de la jefa de enfermería y magister en Bioética Diana Ormanza, “Implementación del protocolo de fin de vida en el hospital universitario San Ignacio desde la perspectiva de la ética del cuidado” (Moreno 2021). En éste se evaluó el impacto de la implementación del protocolo de atención al final de la vida, en un hospital privado, acreditado de IV nivel de la ciudad de Bogotá. Revisó las atenciones que recibieron los pacientes y sus familiares que ingresaron al programa desde enero de 2016 hasta diciembre de 2019 y se documentó la suspensión de terapéuticas consideradas no apropiadas, no beneficiosas y/o fútiles (medicamentos vía oral, heparinas, insulinas, nutrición, inserción de catéteres, terapia ECMO, transfusiones y otras terapéuticas –

no se especifica cuáles en 24.4% de los pacientes,

ventilación mecánica en el 10.9%,

6 Gempeler Rueda et al. 2021; Amaya & Gomezese 2021; Armstrong, Poku & Burkle, 2014; Coradazzi et al. 2019; Greenaway et al. 2015; Kasman, 2004; Kok, 2015; Lugassy, 2013; Magelssen et al. 2018; Shreves & Marcolini, 2014; Simon et al. 2017; Taylor & Lightbody 2018; van Bruchem et al. 2020; Welie & ten Have, 2014.

inotrópicos al 4.4%,

diálisis en el 4.7%

quimioterapia y/o radioterapia (no se especifica más información) en el 2.9%

toma de signos vitales en el 34.3%

suspensión de procedimientos quirúrgicos (no describe cuales y si eran diagnósticos y/o terapéuticos).

Adicionalmente, reportan que aunque el 98.2% de los pacientes recibieron medicamentos como analgésicos y sedantes para el control de los síntomas y pese a que se concluyó que derivado de la implementación del protocolo se realizó una reorientación del esfuerzo terapéutico en el 99.7% de los pacientes: en 33,6 % de los pacientes se solicitaron y tomaron laboratorios en las últimas horas de vida y al 21,5 % se les tomaron imágenes diagnósticas como radiografías, ecografías, resonancias, entre otras (Moreno 2021). Procedimientos diagnósticos que, a todas luces, no generaron ningún beneficio y consecuentemente deberían considerarse inapropiados o no beneficiosos, aspecto que no se mencionó en el trabajo.

Aunque nuestra búsqueda fue amplia, es importante resaltar que la falta de registros y reflexiones al respecto solo deja ver una necesidad extrema de ampliar el estudio de este tipo de medidas en el manejo del paciente en el final de la vida. Asimismo que los conceptos de proporcionalidad y prudencia no son solo aplicables, sino necesarios, al evaluar estas medidas y su impacto sobre los actores involucrados en el proceso de fallecimiento y sobre el buen morir.

Como se puso de manifiesto, estas definiciones poco claras y la falta de consenso en el área, han generado dificultades para el desarrollo de investigaciones y aunque se han hecho esfuerzos académicos e institucionales para unificar conceptos, esta problemática persiste.

Algunos principios en juego y su importancia

Al hablar del cuidado del paciente al final de la vida, hay varios principios adicionales a los propuestos por Beauchamps and Childress (Siurana 2010) que en nuestro trabajo quisimos explorar. Nuestra omisión no es derivada de que el respeto por la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia no sean importantes, por el contrario, se entienden éstos como los regentes principales del actuar médico. Pero quisimos apoyarnos en otros principios que nos ayuden en el proceso de considerar o no una medida diagnóstica. El primero de ellos el de la proporcionalidad. Como ya lo habíamos expuesto, este principio es el que nos permitiría clasificar una intervención, como proporcionada, beneficiosa o apropiada o no proporcionada, no beneficiosa o no apropiada y debería ser una guía permanente en el momento incluso de ofrecer estos tratamientos. Con respecto al principio de prudencia plantea la necesidad de responder y no reaccionar. Implica la capacidad de juzgar y hacer lo correcto, en el lugar correcto, en el momento correcto y de la forma correcta. Esto requiere de la sabiduría práctica del profesional médico, la cual debe estar fundamentada en el conocimiento científico. Es el deber del galeno, el conocer la evidencia científica y tener el suficiente entrenamiento, que le permitan estimar los aspectos relevantes para el cuidado del paciente y decidir si la medida que se plantea es una intervención prudente. Ambos principios apuntan a la individualización de los casos. No se puede establecer de manera general si algo es prudente y/o proporcional, por el contrario, se deben sujetar a las condiciones individuales de cada caso particular y en un momento específico en el tiempo y por lo mismo no son camisas de fuerza, sino principios guías del actuar médico, el cual debería siempre estar bajo nuestro propio escrutinio.

Impacto de la regla del rescate y el imperativo tecnológico en la toma de decisiones al final de la vida

Habiendo expuesto previamente en qué consiste la regla del rescate, podemos preguntarnos en el contexto del final de la vida, si es este un aspecto tal vez omnipresente y aun así rara vez tenido en cuenta. Aseveraciones como “hay que darle al menos una respuesta a la familia con respecto a ¿de qué murió el paciente?”. Consideremos que ordenar y realizar estudios diagnósticos para buscar resolver un “problema”, buscando “hacer algo” por el que está falleciendo, sin que se tenga en cuenta el real beneficio de éste, son la norma en nuestros hospitales y no la excepción. Todo ello puede estar en relación al mandato heredado de la formación médica y del negacionismo de la muerte como parte de la vida, que lleva a creer erradamente que el morir es el fracaso de la medicina y no un fin al que inevitablemente todos llegaremos.

Entiéndase, además, que en este escenario es diferente aceptar que se realice una intervención diagnóstica para obtener un alivio de un síntoma que genera inconformidad. Así sería diferente requerir una radiografía de tórax o una ecografía para determinar presencia de líquido en cavidad torácica o abdominal e indicar una toracentesis o paracentesis terapéutica en un paciente con pronóstico vital ominoso menor a 3 semanas, para disminuir dolor, ahogo y malestar, que hacer estos mismos estudios en un paciente cuyo deterioro y estado indican que la fase de final de vida ya inició y que se espera que su fallecimiento sea en las siguientes horas. En el último caso, la indicación de este estudio no está centrada en el beneficio del paciente, sino en el afán médico de “no dejar de hacer” o de “hacer algo”, frente a la inminencia de la muerte. Esto, se apuntala también en el imperativo tecnológico: no es diferente a la afirmación que todo lo técnicamente posible es moralmente lícito o incluso mandatorio. Revertir esto es reclamar la práctica de una medicina centrada en la persona, en su dignidad, que respete tanto la salud y la vida, como la muerte.

Pérdida de autonomía al final de la vida y la responsabilidad de auto cuestionarse permanentemente en la práctica médica

Es importante resaltar que, en la fase de final de la vida, la presencia de delirium terminal, síndrome de alteración de la atención, y que compromete a menudo el estado de conciencia y la capacidad de autodeterminación, es elevada, y se reporta hasta en el 98% de los pacientes (Abarshi et al. 2011). Esta condición, se caracteriza por ser variable en cuanto a la presentación clínica y por definición, de carácter fluctuante. Su compromiso es tan diverso, como la presencia de una leve alteración de la capacidad para fijar la atención, estados de marcada ansiedad, inquietud y/o agitación, a estados de obnubilación y estupor. Esta última es la presentación más frecuentemente asociada a la trayectoria de final de vida en pacientes con enfermedades crónicas progresivas ya en las últimos días u horas de vida (Abarshi et al 2014). Estas alteraciones, de manera consecuente, comprometerán en mayor o menor grado la capacidad para tomar decisiones de los pacientes, lo cual afectará la posibilidad de decidir autónomamente sobre los manejos médicos, entre ellos los estudios diagnósticos a los que desean o no ser sometidos. Incluso cuando se cuenta con documentos de voluntad anticipada, esto no se ve impactado, ya que por lo general estos documentos se limitan a intervenciones terapéuticas invasivas como ingreso a unidades de cuidado intensivo, medidas invasivas de sostén de la vida como intubación orotraqueal o terapias de reemplazo renal e intentos de reanimación. Esta situación deja con gran frecuencia las decisiones médicas, incluyendo las que corresponden a la realización de estudios diagnósticos, en manos de familiares o terceros. Frecuentemente son estos representantes de los pacientes quienes basados en la información entregada por el equipo médico, deciden qué manejos médicos se aceptan. De modo que estas determinaciones están influenciadas por la información que se considera pertinente compartir y la forma en que se presenta la misma (sesgos de encuadre, de anclaje y de confirmación). Por esta razón, el manejo de los pacientes en el final de la vida, situación en la que con gran frecuencia el paciente ha perdido la capacidad de tomar decisiones autónomas, obliga al médico a ser cuidadoso con la información. Si no se han establecido previamente

planes anticipados de cuidado en los que se tengan en cuenta los deseos y preferencias del paciente, el médico debe considerar si está dando sus indicaciones realmente en el mejor interés del paciente, si ha considerado la fase de la enfermedad, su trayectoria, las necesidades puntuales y el beneficio o no de la intervención. Asimismo si ha sopesado el riesgo, el sufrimiento que puede acarrear, es decir si ha evaluado si es prudente, proporcional y justo. También es recomendable que el médico cuestione incluso si está actuando en automático, movilizado por sesgos cognitivos, por un imperativo tecnológico, atrapado por la regla del rescate u por otras razones conscientes o inconscientes que lo alejan de su promesa de “primero no hacer daño”.

Durante el cuidado clínico del paciente en el final de la vida, en el centro de los conflictos que se presentan entre los actores se encuentra la toma de decisiones médicas. Por ello, como hemos visto, se han hecho esfuerzos por determinar cuáles medidas son beneficiosas y en qué momento dejan de serlo y pasan a generar daño potencial o real, convirtiéndose en medidas no beneficiosas o no proporcionales.

Pero esta discusión se ha centrado en las intervenciones terapéuticas, es decir, tratamientos médicos, ya sean medicamentosos, procedimientos y soportes vitales invasivos y poco se ha escrito acerca de los estudios diagnósticos. Como ya hemos establecido con respecto a este tipo de intervenciones médicas, la definición de futilidad raramente se puede alcanzar, incluso si las intervenciones no representan beneficio alguno para el paciente. Si nos guiamos por la definición estricta del término, rara vez un estudio diagnóstico pudiera considerarse fútil, ya que al procesarse o realizarse un estudio o técnica diagnóstica, invariablemente se obtendrá un resultado. Pero no es así con los estudios diagnósticos: siempre se lograría el objetivo técnico propuesto al tomar y procesar un estudio diagnóstico, por ejemplo: se logrará evaluar la función renal al tomar una muestra de sangre y medir los niveles de creatinina sérica y de nitrógeno ureico, o se podrá evaluar el componente parenquimatoso pulmonar al realizar una radiografía de tórax o una

tomografía. Adicionalmente son pocas las intervenciones diagnósticas en las que se evalúa la respuesta fisiológica del individuo, ya que, en su gran mayoría, la pesquisa diagnóstica busca establecer el estado estructural y funcional de un órgano, sistema o proceso y no el proceso mismo. Por lo tanto, las intervenciones diagnósticas mayoritariamente no podrían clasificarse como fútiles desde esta definición estricta, sin embargo, sí podrían considerarse como medidas beneficiosas o no, es decir, desde una definición clínica de futilidad. Razón por la cual hemos descartado el uso del término fútil para nuestro trabajo y preferimos clasificar estas intervenciones de acuerdo a su beneficio o no para el paciente en un momento específico. De esta manera, lo relevante no sería, el resultado del estudio, si no su impacto, el beneficio para el paciente en lo que corresponde a los ajustes de los manejos, es decir, cómo estas pruebas van a afectar por una parte a las decisiones terapéuticas y por otra al pronóstico del paciente. Juzgar sobre la futilidad de una intervención diagnóstica dependería de si su información modificaría o no el plan de manejo. También dependería del impacto de ese cambio en el tratamiento sobre el bienestar, la calidad de vida y/o la sobrevida del paciente, para determinar si es beneficioso o no.

Adicionalmente, debería evaluarse, el grado variable de sufrimiento y riesgo asociado a cada estudio o técnica diagnóstica propuesta. Consideremos los siguientes ejemplos:

- la incomodidad por el requerimiento de monitorización para el seguimiento de parámetros vitales,
- el malestar generado por la necesidad de utilizar un catéter para toma de una muestra de orina,
- la cuantificación de líquidos o la ingesta de un medio de contraste para un estudio imagenológico,
- el dolor por punción por una glucometría,

- la toma de estudios sanguíneos, de gases arteriales o incluso de una biopsia,
- el dolor por movilización para la toma de una radiografía o una imagen más especializada en pacientes frágiles con inmovilismo o incluso con fracturas,
- el riesgo de infección asociada a ciertos estudios e incluso complicaciones severas como la perforación de órganos, frente a procedimientos endoscópicos
- el riesgo de empeoramiento de una condición fisiológica ya comprometida, en el momento de ordenar su realización.

Estos aspectos no son despreciables y como lo describimos pueden ir desde un sufrimiento o malestar muy leve, a riesgo de complicaciones severas y graves que puedan conllevar incluso al aceleramiento del proceso de morir. De esta manera, el evitarlos, significaría estar actuando de manera prudente, proporcional y justa. Se consolidaría entonces la *prudencia diagnóstica* que evitaría la obstinación diagnóstica.

La *obstinación diagnóstica* consiste entonces, en una pesquisa diagnóstica que no genera un beneficio real para el paciente, y/o que se asocia a un sufrimiento importante para este, o que acarrea un costo físico, emocional y/o moral para el paciente, su familia y/o para el equipo médico que supera su beneficio y por lo mismo, no justifica su uso. Para evitarla el clínico debería evaluar si determinado estudio es o no prudente (prudencia diagnóstica). Para esto se tendría que considerar la indicación del estudio, el beneficio que se plantea derivado de este resultado, el riesgo del procedimiento y el monto de sufrimiento al que se debe someter el paciente para tal fin. Resumiendo, tomar en cuenta variables múltiples que van más allá de documentar una condición clínica, hacer seguimiento a ésta o diagnosticar una enfermedad. En el contexto del final de la vida, estas condiciones deberían estar alineadas con los objetivos de cuidado y las preferencias y deseos del paciente aunque la expecta-

tiva razonable de que el resultado de las mismas, pueda generar un cambio en la conducta médica y el impacto sobre su familia y el equipo médico tampoco deberían despreciarse. Solo así los estudios planteados en este contexto pudrían cumplir con el criterio de ser prudentes, beneficiosas y/o proporcionados. En este sentido, vemos como estas reflexiones previas a la toma de decisiones frente a los estudios diagnósticos, encajan dentro de los procesos de reorientación, adecuación o redireccionamiento del esfuerzo. Esta actitud no solo sería terapéutica, sino médica, al entender que la pesquisa diagnóstica es una parte intrínseca del cuidado médico en nuestros días y que no se puede considerar o mejorar lo que se obvia ni lo que no se nombra. Si queremos hacer mejor el trabajo del cuidado médico al final de la vida, no es justo, ni bueno, continuar excluyendo los estudios diagnósticos de estos procesos de evaluación y ajuste. Por eso es que debemos hablar de una adecuación del esfuerzo médico o reorientación del esfuerzo médico, que refleje esta reflexión más comprehensiva.

Habiendo revisado cómo todos estos conceptos se interrelacionan e impactan sobre la forma en cómo se cuida del moribundo y exponiendo la importancia de considerar la evaluación del beneficio de las intervenciones diagnósticas al final de la vida, para evitar la obstinación diagnóstica, debe individualizarse este proceso considerando aspectos de cada caso de manera sistemática. Para actuar con prudencia diagnóstica habrá que comenzar por el establecimiento preferiblemente objetivo del pronóstico del paciente, el reconocimiento de si es posible la inminencia del fallecimiento, la evaluación del beneficio de las intervenciones diagnósticas propuestas y los posibles factores que influyen la toma de la decisión clínica.

A continuación, revisaré una serie de casos, para ilustrar el proceso y en lo posible mostrar el beneficio de hacer este análisis, frente a los puntos de tensión moral que se pueden presentar en el cuidado de estos pacientes y sus familias.

Revisión y análisis de casos

Detallaré algunos de los casos clínicos que me generaron estrés moral⁷ y que motivaron la realización de este trabajo. Son casos complejos, que, aunque singulares, hablan de situaciones que con frecuencia se presentan en hospitales, y que pueden generar, en diferentes momentos, tensión moral. El objetivo de análisis es señalar la situación que genera o no tensión moral, al considerar la pesquisa diagnóstica. Estos casos son apartes de mi diario de campo durante mis funciones como psiquiatra de enlace de instituciones hospitalarias de alta complejidad. Se tomaron precauciones para anonimizar⁸ y proteger las identidades de los pacientes y las de sus familias. Sin embargo, considero extremadamente importante mantener algunas de las conversaciones que se tuvieron con los pacientes, sus familias y el equipo médico de manera textual, para poder realmente captar el aspecto humano de estas situaciones de alta complejidad y únicas. Estas situaciones se muestran entre comillas. Se presentará inicialmente un resumen del caso, señalándose con subrayado la postura de las diferentes partes interesadas, seguido de la descripción del problema ético clínico o asunto generador de tensión moral con respecto a la pesquisa diagnóstica, y finalizando, se realizará un análisis basándonos en los conceptos y las categorías antes expuestas, que también serán señaladas con subrayado.

Caso N°1

Juliana es una paciente de 26 años quien ingresa a hospitalización en una unidad oncológica por estado de deshidratación bicitopenia y emaciación, además con anorexia secundaria a síndrome pi-lórico, con postración en cama desde hace 2 semanas y muy mal control del dolor. Residió hasta hace un par de meses en otro país al cual viajó para completar estudios de posgrado, en donde conoció al que es su esposo y se casó hace menos de un

año y regresó para atención de su salud, ya que en los últimos 6 meses perdió 15 kg. de manera no intencionada. Su dolor persistía y en su lugar de residencia tuvo dificultades con el acceso al sistema de salud. En el momento del ingreso se documentó compromiso peritoneal compatible con carcinomatosis peritoneal, hepático y pulmonar secundario y un importante estado de desnutrición (caquexia). Juliana entendía que su patología estaba extremadamente avanzada y que sería la causa de su muerte. Manifestaba deseos de poder detener su sufrimiento, en especial controlando el dolor y poder ir a casa: “que ya no me anden chuzando, que me pongan algo para el dolor y poder irme a la casa. A mí saber de donde es mi cáncer no me interesa, eso no va a cambiar nada”. Su grupo familiar compuesto por padres, hermanas y esposo, la acompañó permanentemente durante su estancia. Las hermanas eran insistentes en que se sometiera a “todos” los estudios y tratamientos, ya que albergaban la esperanza de que gracias a esto Juliana recuperaría por completo su salud, “cuando se sepa qué cáncer es, se va a poder hacer un tratamiento, con eso ella se va a recuperar, no se puede rendir, hay que hacer todos los estudios. Ella a veces llora, que no quiere seguir acá, que la llevemos para la casa, pero nosotros le decimos que hay que confiar en Dios, que si los doctores dicen que hay que hacer estos estudios o los tratamientos, eso es lo que debemos hacer”. Encontraban alivio, en saber que “están haciendo todo lo que corresponde, porque Dios no nos abandonará y nos va a sacar de esta”. Dentro del estudio de su patología fue sometida a dos biopsias gástricas, la primera inconclusa y la segunda con resultados no concluyentes, por lo cual se estaba estudiando la posibilidad de un tercer estudio por parte del equipo de oncología, quienes plantean realización de laparoscopia exploratoria y toma de muestras de tejido sospechoso para realizar diagnóstico histopatológico. Durante la estancia desarrolló síntomas sugestivos

7 Como estrés moral hago referencia al estado psicológico, con un componente cognitivo disonante, asociado a un malestar emocional, (ansiedad, angustia e inquietud) derivada de la imposibilidad de cumplir con lo que se cree es obligación moral en el manejo de estos casos. Ese malestar que genera el sentir que no se está actuando de manera correcta infringiendo o permitiendo que se lleve a cabo una acción deletérea.

8 Técnica de manejo de datos que elimina o modifica los datos personales identificables para obtener datos anónimos que no se pueden asociar con ninguna persona.

de una obstrucción intestinal y por tal razón se suspendió la vía oral y se indicó manejo médico, que incluía el paso de una sonda nasogástrica a drenaje. Esto le generó gran malestar y medicamentos para promover el tránsito intestinal y disminuir las secreciones e inflamación local. Era claro, que no había opción de manejo quirúrgico dado el gran compromiso metastásico abdominal generalizado. En ese momento Juliana, considera que perdió “lo único” que le daba algo de alivio y era la posibilidad de consumir alimentos que disfrutaba. De manera insistente expresaba deseos de no estar despierta para no sentir el dolor, ni “ver como mi cuerpo termina de desaparecer”. Gritaba y lloraba constantemente, pidiendo rescates de analgésicos que aliviaran su dolor. Se encontraba pendiente la realización de la laparoscopia para toma de la biopsia “porque por el comportamiento tumoral es extremadamente probable que el tumor primario sea gástrico” y era sometida diariamente a control de electrolitos séricos, hemograma y de función renal entre otros estudios sanguíneos “para evaluar y corregir posibles alteraciones a este nivel”. Aunque Juliana contemplaba no aceptar más tratamientos y estudios, al escuchar la postura de sus hermanas, decidía “hacerles caso” y continuar con las indicaciones médicas que se habían planteado. Para este momento Juliana, estaba postrada en cama, no recibía alimentos y requería asistencia para todas sus actividades diarias (ECOG 4).

Oncología, manifiesta de manera tajante que en caso de que pudiera administrarse algún manejo por su servicio, este sería con carácter exclusivamente paliativo y que en el estado actual de la paciente esto no era una posibilidad. Con respecto a los estudios manifestaban “pero sí hay que seguir con los estudios, porque cómo le vamos a decir a la familia cuando se muera, que no sabemos qué la mató”. Sin embargo era claro también para ellos que se trataba de una patología oncológica en estadio terminal con primario desconocido, situación clínica frecuente.

Al intensificarse sus síntomas y no lograrse control de síntomas, fue valorada nuevamente por cuidados paliativos quienes ajustan medicamentos, ini-

ciándose sedación paliativa en las últimas doce horas de vida. El último estudio diagnóstico se realizó 16 horas antes del fallecimiento, consistió en un examen de química sanguínea para el cual se requirió realizar tres punciones, ya que “no se encontraban venas”. La familia no aceptó el proceso de fin de vida de Juliana, preguntando constantemente incluso en los últimos días y horas cuando volvería a despertarse y como la estábamos alimentando “porque eso sí la va a matar: el hambre”, e incluso preguntaban si la semana siguiente podría hacerse el estudio que estaba pendiente (endoscopia). Sin embargo, en el momento del fallecimiento se mostraron tristes pero tranquilos, “porque Dios determinó que era su momento”.

Durante la estancia algunos miembros del equipo expresaron tensión moral con respecto al caso, expresando - “¿hasta cuándo van a seguir martirizando a la paciente?”, o “ella realmente no quiere eso, ella quiere parar pero no es capaz de decirle que no a la familia, que la está presionando y eso no puede ser una decisión libre”, “yo ya no quiero ni entrar a la habitación, ella está en los huesos, grita y llora. Tener que entrar a tomarle un examen que sé que me va a tocar pincharla varias veces, eso es muy difícil, también he tenido que salir a llorar después de verla como sufre, cómo la estamos haciendo sufrir” y finalmente tras el fallecimiento “le doy gracias a Dios que se haya apiadado de ella y ya se la llevó”.

Caso N°2

El segundo caso es el de *Francisca*, paciente de 94 años, sobreviviente de osteosarcoma el cual requirió manejo ablativo con amputación supracondilea de miembro inferior izquierdo hace 8 años. Fue hospitalizada por dolor en miembro inferior derecho en relación a masa local que fue caracterizada como nueva lesión neoplásica y se indicó nueva amputación. Según informó el equipo médico la paciente era independiente para sus actividades básicas e instrumentales y manifestó reiterativamente su deseo de ser llevada a cirugía, “porque decía que quería seguir pasando tiempo con su fa-

milia y que, si la amputación le permitía vivir más, pues que eso era lo que se tenía que hacer". Esto permitía inferir una capacidad preservada para la toma de decisiones en ese momento. Durante el procedimiento presentó gran deterioro que condicionó inicio de soporte vasoactivo e indicó paso a cuidado intensivo en donde se continuó soporte vital invasivo. La conocí en el posoperatorio mediato, cuando presentaba delirium hipoactivo. La paciente requería aún de soporte ventilatorio invasivo y vasoactivos para poder sostener presiones arteriales. Su familia era clara, en manifestar que ella no deseaba estar "invadida, ni conectada a todos estos aparatos", pero manifiestan que no sabían qué hacer, puesto que no se esperaban estos resultados tras la cirugía "pensábamos que pronto iba a estar en el piso y luego en casa". A medida que transcurren los días el grupo de enfermería y de especialistas de cuidado intensivo se cuestionaban acerca del beneficio de mantener los soportes, que, aunque mantenían estables sus constantes vitales, no impresionaban ser algo bueno "¿hasta cuándo vamos a tenerla así?, ¿para qué?". En "paraclínicos de rutina" se evidenció leucopenia importante y su temperatura descendió. Se consideró cursaba con respuesta inflamatoria sistémica y el grupo quirúrgico sospechaba de isquemia mesentérica como causal del deterioro "por bajo gasto" y plantearon la realización de una colonoscopia para clarificar esto y "determinar plan de manejo".

Se realizó una la intervención con la familia, quienes no se habían separado de la paciente desde su ingreso, por parte de psiquiatría de enlace. En esta se trabajó en empoderarlos como voceros de los derechos, preferencias y deseos de Francisca, ya que eran ellos quienes mejor conocían a la paciente y no existía una voluntad anticipada. Estos solicitan al equipo médico suspender estudios diagnósticos y optimizar manejo de control de síntomas de la paciente, tras lo cual y al establecer el manejo que recibía como techo terapéutico, la paciente fallece en compañía de algunos de sus familiares 6 horas más tarde.

Intervenciones diagnósticas a considerar y problema ético clínico: En este caso la decisión que ge-

nera tensión se deriva de someter a una paciente con muy pobre pronóstico y reserva a un procedimiento invasivo (colonoscopia) Esto es a sabiendas de que la intervención requiere una preparación que genera inconformidad considerable y puede descompensar hemodinámicamente a la paciente, e incluso acelerar el proceso de fallecimiento. Pero además sabiendo que su resultado no cambiará la conducta, ya que teniendo en cuenta el estado de la paciente no era candidata a manejo quirúrgico.

Análisis: En este caso, aunque previamente con muy leve dependencia, y aunque si bien, fue al parecer una decisión autónoma y libre de la paciente la de ser sometida a la cirugía, su baja reserva cardiovascular y funcional, la llevo a un fallo para prosperar, con un estado de choque sostenido. Esto condiciona un declive progresivo, catastrófico y potencialmente irreversible, dentro de una trayectoria de final de vida. Con una pregunta sorpresa positiva y un PPS de 10%. En este contexto es probable que ni los soportes vitales invasivos, ni los estudios diagnósticos fueran beneficiosos, tanto los paraclínicos descritos como rutinarios, ni mucho menos la colonoscopia. Es probable que en el estado de la paciente no tolerara la preparación, el aumento del gasto fecal pudo incluso empeorar su precario estado hemodinámico y aunque se confirmara la isquemia mesentérica, esta sería una complicación del choque. La evidencia era que el estado clínico de la paciente se había continuado deteriorando y no existiría posibilidad de tratamiento, ya que en su estado no es posible llevarla a cirugía. Esto probablemente, también hubiera acelerado su fallecimiento. Considero que este estudio no era beneficioso, ni prudente. Dentro de los factores que influyeron sobre esta obstinación diagnóstica considero el imperativo tecnológico y la regla del rescate: al contar como posibles y disponibles los estudios se indicaron. También el hecho de querer tratar y corregir las complicaciones del manejo inicialmente propuesto y evitar el inminente fallecimiento. Es probable que se presentara también influencia del sesgo de encuadre al presentar la información previamente, lo cual pudo dificultar a que la familia

tomara decisiones que respetaran los deseos de la paciente.

Caso N°3

Renata, era una paciente de 63 años con cáncer de mama diagnosticado hace 4 años. Se logró control de la enfermedad por tres años, presentando recaída hace un año al identificarse las lesiones pulmonares ahora con compromiso metastásico pulmonar, poliostótico y también en cerebro. Casada hace 40 años, católica, psicóloga de profesión, no tenía hijos, pero sí una mascota de 8 años, su perrita “que es la adoración de la casa”. Desde hacía un par de años no trabajaba formalmente, seguía activa e involucrada en su comunidad donde participaba en varias iniciativas de apoyo a madres de bajos recursos; disfrutaba viajar con su esposo, en vacaciones prolongadas, y pasar tiempo con sus hermanas y sus sobrinas. Recibía manejo con quimioterapia y radioterapia paliativas logrando reducción importante de la carga sintomática que estaba predominantemente asociada a dolor, alteraciones visuales y compromiso de la marcha. Presentaba una limitación funcional leve para actividades de cierta complejidad como el conducir o caminar grandes distancias, pero logró incluso realizar un viaje al exterior por cerca de 20 días, en compañía de sus hermanas. Ingresó al hospital por tos y disnea, sin fiebre u otra sintomatología asociada, con requerimiento de soporte de oxígeno a bajo flujo lo cual limitó un poco más su movilidad. Su tratante solicitó una tomografía de tórax de alta resolución para descartar que los síntomas se debieran a un tromboembolismo pulmonar, así como tomas de muestra en sangre para descartar proceso infeccioso asociado, verificación de función renal, tiempos de coagulación, Dímero D y toma de gases arteriales. Fue valorada por nuestro servicio por síntomas depresivos asociados a la progresión de la enfermedad y aunque no se encontró patología formal del afecto, se inició apoyo psicoterapéutico. Se la asistió en el diligenciamiento de sus voluntades anticipadas que incluían la solicitud de no inicio de soportes vitales invasivos, paso a unidad de cuidado intensivos, no intentos de reanimación cerebro

cardio pulmonar y la solicitud de acceder al derecho a morir con dignidad por medio de eutanasia en caso de amaurosis bilateral, dolor intenso que no pueda ser tratado con métodos convencionales y/o pérdida de su capacidad de autodeterminarse. Esto se realizó en conocimiento pleno de sus familiares, que expresaban algo de conflicto al respecto por sus creencias religiosas, pero que fueron claros en apoyar las determinaciones de Renata, “porque es ella quien sufre y aunque sabemos que Dios va a obrar un milagro, no podemos ser egoístas”. En dicha oportunidad, Renata, expresó también su deseo de no permanecer en el hospital y regresar a casa “tan pronto como sea posible”, para poder estar rodeada de su familia y en especial de su mascota. Al explicarse a Renata la indicación de los estudios y la probable necesidad de manejo, aunque sea por corto tiempo intramural, manifestó estar de acuerdo con los estudios y tratamientos indicados, si le permiten regresar a casa y no generaran sufrimiento adicional significativo.

Intervenciones diagnósticas para considerar y/o problema ético clínico: En este caso, se está considerando la realización de estudios con bajo potencial invasivo que permitirá la confirmación de un diagnóstico que se considera potencialmente reversible y cuyo manejo es viable y de baja complejidad al poder iniciarse en hospitalización y continuarse en su domicilio, situación que no generó tensión moral.

Análisis: Dado que en el momento de la consulta no hay ninguna sintomatología que indique que la paciente se encuentre en el final de la vida, con un PPS de 60%, los estudios diagnósticos indicados se asocian con muy bajo sufrimiento (dolor derivado de la punción y de la posición en la mesa de tomografía) y el riesgo es bajo (infección del sitio de punción o hematoma local) y de confirmarse el diagnóstico de tromboembolismo o infección, se podrán iniciar manejos que permitan el control completo de los síntomas y el retorno a casa. Por esta razón se considera que se actuó con prudencia diagnóstica. Dentro de los aspectos que influenciaron este actuar encontramos la comunicación abierta, honesta y clara que permitió alinear los

deseos de la paciente con los objetivos terapéuticos, al haberse evaluado el riesgo beneficio de este. Se consideraría entonces que en este caso los estudios diagnósticos fueron prudentes e incluso beneficiosos y no hubo obstinación diagnóstica.

Caso N°4

Pedro era un paciente de 57 años con antecedente de adenocarcinoma de colon desde hace 6 años, quien recibió manejo completo con aparente remisión de la enfermedad tras hemicolectomía, radioterapia y quimioterapia. Documentándose hace 6 meses recaída de la enfermedad en contexto de obstrucción intestinal, que fue manejada con ileostomía, lo cual fue una medida paliativa dado el alto riesgo de nuevas obstrucciones con la progresión de la enfermedad. Ingresó a la hospitalización cursando con un síndrome confusional agudo, con marcada inquietud y fluctuación del estado de conciencia, además de dolor y disnea importantes. Se realizaron estudios iniciales que documentaron carcinomatosis peritoneal, compromiso hepático difuso y múltiple por enfermedad metastásica, ascitis maligna e imágenes sugestivas de metástasis pulmonares, con derrame pleural el cual se conceptúa también con alta probabilidad de etiología maligna.

Desde su ingreso estuvo en el servicio de urgencias por no disponibilidad de camas para el traslado, confuso, inquieto y con delirium persistente, sin agitación. Se hace interconsulta al cuarto día de estancia, cuando había presentado además fiebre y se había iniciado antibioticoterapia de amplio espectro. En ese momento se estaba corrigiendo con vitamina K una coagulopatía detectada en tiempos de coagulación para poder ser llevado a toracentesis diagnóstica y terapéutica indicada por el servicio de medicina interna. Durante la estancia se tomaron en total 14 muestras sanguíneas en diferentes momentos, se realizó radiografía de tórax, ecografía abdominal, tomografía de cráneo y toracoabdominal bajo sedación. En el momento de nuestra valoración y al identificar delirium terminal, en paciente con encefalopatía multifactorial

(hipóxica, hepática e infecciosa), con marcada inquietud y disnea, se decide iniciar sedación intermitente y suspender estudios. En este caso, el paciente por su estado confusional no logró expresar sus deseos claramente, sin embargo, al plantearle la posibilidad de recibir un manejo que le permitiera sentirse “menos ahogado y más tranquilo”, aunque esto implicara estar algo “más dormido”, lo aceptó al igual que su familia: “si doctora, me quiero sentir menos ahogado”. Así mismo, tanto el paciente como la familia estuvieron de acuerdo en suspender estudios, incluyendo glucometrías las cuales estaban realizando 4 veces al día, ya que llevaba 6 días con ingesta mínima de alimentos. El médico internista a cargo, manifestó al interconsultarnos “doctora, yo lo veo muy inquieto, no sé si se pueda hacer esa toracentesis si sigue así y es para ayudarlo a que respire mejor”, el cirujano del equipo de soporte nutricional al ser informado que se reorientaría el manejo indicándose sedación intermitente y de acuerdo a evolución sedación paliativa, dijo: “yo le inicie soporte nutricional porque medicina interna insistía en que necesitaba optimizarle su estado para poder llevarlo a unos estudios, pero estoy de acuerdo con reorientar y suspender ese soporte”. Tras dosis inicial de midazolam, el paciente se mostró mucho más tranquilo y cómodo, conciliando el sueño y alcanzando una sedación ligera. En este momento, enfermería se muestra muy apesadumbrada, con llanto dentro del equipo “porque eso significa que él está muy mal y ya de esta no va a salir y no queremos, uno se encariña con los pacientes, Pedro es un muy buen hombre, ama a su esposa, a su hijo y no queremos que se muera, no será que mejor le hacemos los tiempos de coagulación de control y si salen bien, al drenarle él pueda respirar mejor y salga de esta”. Fue valorado un par de horas más tarde por cuidados paliativos, quien indica sedación paliativa al encontrarlo aun con disnea e inquietud y el paciente fallece 9 horas más tarde de manera pacífica, rodeado por su esposa y su hijo y habiendo recibido apoyo espiritual por su líder religioso y otras visitas familiares de acuerdo a los deseos de la familia. Durante esas últimas horas sin embargo y a pesar de estar ampliamente informados, los familiares oscilaban entre saber que

el tiempo que tenían con el paciente era muy corto, a solicitar tratamientos, preguntar por alternativas terapéuticas y estudios que se habían planteado previamente “porque, aunque ya nos han explicado Dios es muy grande y él tiene la última palabra y Pedro ha salido de otras más difíciles y vamos a poder estar en la casa juntos”.

Intervenciones diagnósticas para considerar y/o problema ético clínico: El estrés moral en este caso se deriva en este caso en que debido al precario estado del paciente y su grave deterioro requería de tratamientos para poder ser llevado a procedimientos diagnósticos, los cuales en sí mismos, en dicho momento, no representaban un beneficio, dada la inminencia de fallecimiento. La realización de la toracentesis, así como la de otros estudios diagnósticos no muestra beneficio e incluso los tratamientos que se implementaron para poder ser llevado a dichos exámenes estaban prolongando el proceso de fallecimiento y su sufrimiento.

Análisis: En este caso, considero que, si bien en el momento del ingreso muchos o todos los estudios realizados pudieron estar indicados, ya que permitieron identificación de causas de descompensación potencialmente reversibles y por lo tanto eran prudentes y proporcionales. De ser ese el caso, se hubieran establecido terapias que permitieran el restablecimiento de su salud, sin embargo, presentaba desde su ingreso múltiples signos de un estadio de final de vida, con una respuesta positiva y un PPS de 10% e incluso signos de inminencia de fallecimiento. Esto se tuvo en consideración, en especial cuando se trataba de estudios invasivos y que requieren medidas de soporte para su realización y cuyo resultado no habría impactado sobre la conducta médica, ni sobre el pronóstico (ya recibía antibioticoterapia). Con o sin resultados, el paciente inevitablemente fallecería, ya que las causas de deterioro no impresionaban ser reversibles (no respuesta al manejo y mayor deterioro), sino derivadas de la progresión de la enfermedad y de hecho conllevaron a un deterioro acelerado, catastrófico e irreversible. Esta evaluación llega a considerar que no fue beneficioso la realización de estudios diagnósticos en este contexto y su realiza-

ción conllevó a un mayor sufrimiento, derivado de los mismo procedimientos. Asimismo contribuyó a la no reorientación oportuna del esfuerzo médico, que permitiera al paciente y a su familia contar con manejo temprano de los síntomas y un final de vida más tranquilo y pacífico y no generar falsas expectativas que tal vez dificultaron este proceso tanto para ellos como para el equipo médico. Entre los factores que pudieran haber influenciado en la toma de estas decisiones, podrían estar la rotación de los especialistas del servicio, ya que en el servicio de urgencias se realizan turnos de 12 a 24 horas, lo cual pudo interferir en la toma de decisiones, en especial en lo que a reorientar el manejo de un paciente se refiere, ya que conlleva conversaciones complejas y un conocimiento a profundidad del caso. Así mismo, hay una influencia del imperativo tecnológico, al estar disponible estos estudios y al ser lo habitual ordenarlos frente a los síntomas. En este caso cuidado paliativo valora incluso al paciente después que psiquiatría, y esto es una muestra de que el manejo temprano por parte de este servicio hubiera podido permitir una evaluación oportuna y adecuada del paciente y sus necesidades.

Caso N°5

Norma era una paciente de 63 años, separada, que residía con su hijo y su mamá que sufre una discapacidad cognitiva. Ingresó al servicio de urgencias en muy mal estado general, emaciada, pálida e icterica, cursando con síndrome confusional agudo (delirium) hipoactivo, disnea severa y dolor mal controlado. Todo esto en contexto de una patología pulmonar oncológica avanzada (adenocarcinoma de pulmón estadio IV). Se había ajustado recientemente manejo analgésico por pobre control de este síntoma. Se tiene en cuenta que el deterioro presentado podría estar en relación al cruce del punto de inflexión en una trayectoria de declive progresivo y acelerado, identificándose de manera temprana la probable inminencia de fallecimiento. Se interconsulta a cuidado paliativo y a nuestro servicio para optimizar manejo en la fase de final de vida y apoyo a la familia. Sin embargo, se solicita por

parte de su tratante: tomografía de cráneo simple, estudios para descartar infecciones (uroanálisis, reactantes de fase aguda) y descompensaciones metabólicas (electrolitos y función renal). Para la toma de estos estudios se requería movilización a centro de imagenología, restricción física y posiblemente sedación por anestesiología, punción venosa para extracción de muestras sanguíneas y paso de sonda vesical para la recolección de orina, ya que la fluctuación del estado de conciencia secundaria al delirium impedían que la paciente pudiera colaborar con los procedimientos y estos se asociaban a malestar y dolor. Cuidados paliativos consideró paciente en fase de fin de vida y redireccionó manejo terapéutico, a cuidado paliativo activo, centrado en el control de síntomas y disminución de sufrimiento. Inició así sedación paliativa y canceló estudios diagnósticos, pero en dicho momento ya se habían recolectado muestras de orina y de sangre, solo lográndose suspender imagen cerebral. Tras nuestra valoración se suspende también toma de signos vitales. Al día siguiente de su ingreso y con reporte de paraclínicos de ingreso que no reportan alteraciones significativas, cuidado paliativo que quedó a cargo de la paciente, solicitó función hepática y nuevo hemograma, electrolitos y función renal por lo cual se requiere una nueva punción venosa. La paciente fallece cerca de diez horas después de esta valoración.

Ingresa en compañía de su hijo quien, como la paciente, estaban ampliamente enterados de su condición clínica y manifiesta abiertamente el deseo de controlar los síntomas que generaran sufrimiento: “que mi mamá no sufra”. La paciente, dado el compromiso de su estado de conciencia, no logró expresar sus deseos y no se contaba con un documento de voluntad anticipada. Como preocupación adicional su hijo manifestó temor de comunicar la noticia del próximo fallecimiento de su madre a su abuela. El equipo médico estuvo de acuerdo en la evaluación del grave estado de salud de la paciente y el riesgo inminente de fallecimiento desde su ingreso, sin embargo, tanto al ingreso por emergencias, como por el especialista tratante en

cuidado paliativo solicitaron estudios diagnósticos medianamente invasivos.

Intervenciones diagnósticas para considerar y/o problema ético clínico: El generador de mayor tensión moral, se presenta al considerar que pese a la evidencia clínica que indicaba que la paciente se encontraba en fase de final de vida, ante unos estudios diagnósticos iniciales que no mostraron alteraciones, se persiguió la búsqueda de una “causa” paraclínica de su deterioro lo que implicó sufrimiento asociado a la toma de estos estudios.

Análisis: En este caso, la paciente cursaba con varios signos de inminencia de fallecimiento, con un PPS de 10% y una pregunta sorpresa positiva. Aunque los estudios diagnósticos iniciales pudieran no ser beneficiosos, si se consideraba que no cambiarían el desenlace fatal, eran prudentes al intentar evaluar causas potencialmente reversibles del deterioro, de manera no invasiva. Sin embargo, al no encontrarse una causa específica y teniendo ya un diagnóstico clínico de final de vida, tal vez los segundos estudios no fueron ni beneficiosos, ni prudentes, teniendo en cuenta el deterioro sostenido y la inminencia de fallecimiento. Se entra, con esta conducta en obstinación diagnóstica. Tal vez hubiera sido de mayor beneficio para la paciente la readecuación del esfuerzo médico de manera temprana. Como factores contribuyentes, considero que el deterioro agudo y severo pudo haber precipitado la activación de la regla del rescate y el imperativo tecnológico.

Algunas reflexiones respecto a los estudios diagnósticos al final de la vida

Dentro de las dificultades relacionadas con el manejo del paciente a final de la vida, se encuentran la dificultad para hacer un pronóstico certero y confiable por parte del equipo médico, así como la falta de entrenamiento para hacer esto, como para reconocer la inminencia de fallecimiento. También nos encontramos con las ambigüedades frente a las definiciones o múltiples descripciones para

describir un mismo término como final de vida o futilidad, que impide que se pueda hablar “un mismo idioma” entre todos los actores y que por lo mismo puede llevar a dificultades dentro del equipo médico y en el planteamiento de las conductas más apropiadas y justas.

En nuestra revisión se encontraron múltiples definiciones respecto de lo que se considera final de vida, variando ampliamente los diferentes conceptos al respecto. Algo similar a lo que ocurre cuando se intenta definir futilidad, termino con múltiples acepciones que van desde escalas de carácter puramente cuantitativo, a formulaciones de carácter cualitativo, derivadas del beneficio obtenido por el paciente de determinada intervención.

Como lo hemos expuesto, la definición operativa de final de vida se estableció como las horas o días, hasta las últimas tres semanas que preceden la muerte inminente, tiempo en el cual las funciones fisiológicas del individuo se deterioran hasta el fallecimiento. Nuestra búsqueda también pone de manifiesto que si bien definir el final de la vida es un proceso complejo, así como lo es reconocer o diagnosticar esta fase, resulta de extrema importancia la familiarización con las trayectorias de declive al final de la vida y el reconocimiento del punto de inflexión. Ambos posibilitan adecuar los manejos requeridos a las necesidades especiales de los pacientes y las familias que atraviesan esta etapa, evaluando activamente los deseos y preferencias del paciente y su red de apoyo, más allá de las medidas invasivas de soporte vital.

Durante este proceso, sin embargo, ineludiblemente entran en juego aspectos conscientes y otros como los sesgos inconscientes, que influyen la manera en que se plantean los problemas y las posibles vías de actuación. Por lo mismo estos influenciarán sobre la toma de decisiones por parte de los pacientes o sus subrogados, quienes a su vez están sujetos a influencias internas y externas que entran en juego al momento de aceptar o rechazar una indicación médica.

Este trabajo deja manifiesta, la escasa evaluación, revisión y reflexión acerca de los estudios diagnósticos al final de la vida. También sobre su pertinencia y en qué casos pueden ser o no intervenciones prudentes y/o beneficiosas. Y asimismo, cómo esto debería ser considerado en la evaluación del manejo médico como parte fundamental de la buena práctica médica que garantice los derechos del paciente, su bienestar y el trato digno y justo del mismo y su familia en proceso de fallecimiento.

En la práctica clínica los estudios diagnósticos poco invasivos (monitoreo de signos vitales, toma de imágenes y estudios sanguíneos, en su mayoría), se deciden unilateralmente. De hecho son parte de las intervenciones que se incluyen dentro del consentimiento presunto en la atención médica al aceptar una hospitalización, como lo es por ejemplo, la administración de medicamentos o el procedimiento por el cual se realiza una venopunción para garantizar un acceso venoso, la recolección de una muestra sanguínea, entre otros. Se presume, por lo tanto, que hay una autorización para la realización de una intervención diagnóstica, la cual se llevará a cabo, excepto si

el paciente o su subrogado rechaza directamente la misma. Este no es el caso de los estudios diagnósticos más invasivos como lo son procedimientos endoscópicos o quirúrgicos. Estos se solicitan y realizan con una frecuencia mucho menor y que dados riesgos mayores, requieren un consentimiento informado adicional. Sin embargo, por un lado la relación médico-paciente se halla enmarcada dentro de una estructura jerárquica, donde el médico es el sujeto del supuesto saber (dueño del conocimiento). Por otro, esta parte de la práctica clínica, es aún incipiente dentro de los modelos de toma de decisiones compartidas ya que estas indicaciones generalmente son propuestas como únicas alternativas de diagnóstico, cuya realización se sustenta con énfasis en el objetivo del estudio y no en el beneficio de este para el paciente. Esto hace que, habitualmente, sean aceptadas por los pacientes y sus familias: mandatorios dentro del manejo médico. Esto último representa un conflicto ético adicional, ya que no solo afecta la autonomía del

paciente sino lo que es justo, desde el punto de vista de la justicia distributiva. La cuestión se agrava si agregamos a esta discusión,

- el costo para el sistema de seguridad de la realización y procesamiento de intervenciones que no generaran beneficios
- que requerirlos evita que otros pacientes puedan acceder oportunamente a los mismos servicios
- que el recurso público se afecte, evitando que estos dineros puedan redireccionarse a áreas en que representen un bien mayor para la mayoría.

Considero que esto se debe en gran medida a la rutinización del uso de estudios diagnósticos en la práctica médica lo que lleva a que no se cuestione su uso de manera regular dentro del cuidado que se ofrece a los pacientes. Esta rutinización, incluye el desarrollo de rituales frente a los estudios diagnósticos. Este paso a paso que se desarrolla frente a los estudios, logra el retiro de la extrañeza, reemplazándola con certeza. Vas al médico o estas hospitalizado y el médico te evalúa, te ordena una serie de estudios. Si son “de rutina”, nadie pregunta nada al respecto, ni se informa alguna cosa adicional, me refiero a un hemograma, o un perfil lipídico por ejemplo. Sin embargo, entre más inhabitual sea el estudio, es probable que puedan hacerse más preguntas o más explicaciones previas: para nuestros ejemplos, seguramente, se da la orden y es la técnica de laboratorio o la enfermera que toma la muestra quien antes de recolectarla manifestará algo cerca de las líneas de presentarse e indicar el procedimiento que va a realizar. Son pocos los estudios diagnósticos que requieren un consentimiento informado específico, restringiéndose estos a los estudios invasivos o con “alto potencial de impacto para la vida”, ejemplo: la realización de una prueba para VIH o de estudios genéticos y de alto costo. Incluso cuando se ingresa a una hospitalización, se firma un consentimiento general, que, aunque no específica, incluye estudios diagnósticos de rutina como lo son la toma de signos vitales y la realiza-

ción de estudios sanguíneos de “rutina” y otros no rutinarios y habituales, como la toma de gases arteriales, e incluso de imágenes diagnósticas. Para estos estudios, el “protocolo” implica realizar la orden y muchas veces, no se explica al paciente, previa a su toma, que se realizará la recolección de la muestra, por el personal paramédico. El grado de las explicaciones y la anticipación de éstas, está ligado por lo general con la complejidad de los procedimientos. En el final de la vida, esto no es diferente, con frecuencia se indican estudios sin mayores explicaciones o conversaciones previas, incluso algunos más complejos que los habituales. En el análisis no podemos despreciar el dato de que en su gran mayoría, los pacientes que están en el final de la vida, han tenido una condición clínica o múltiples que han aumentado su contacto con los equipos médicos en los diferentes niveles de atención y en ellos se ha rutinizado un número mucho más alto de estudios diagnósticos. Por ejemplo, si ingreso a una hospitalización y tengo un diagnóstico de cáncer avanzado y mi queja es de síntomas respiratorios, ya estaré habituado a que como mínimo, seré sometido a estudios de sangre y un par de imágenes. Por ello no lo encontraré extraño, ni tampoco mi médico para quién en el momento de ordenar estos exámenes, no dará mayor explicación, ni pensará en una posible controversia con respecto a los mismos.

En general, entonces podríamos decir que asumimos la toma de estudios diagnósticos, como parte esencial de los cuidados médicos, y aceptamos el aumento en la complejidad de estos, con la progresión de la enfermedad o la carga múltiple de morbilidad. Esto se extiende al conocimiento médico y a los debates con respecto al mejor cuidado en el final de la vida de los pacientes y el redireccionamiento terapéutico. Esto quedó evidenciado en la investigación adelantada para la realización de este trabajo. En ella se observó que en los estudios escritos con respecto a evitar o retirar intervenciones no beneficiosas, se discuten extensamente los posibles tratamientos a reconsiderar, con un especial énfasis en aquellos manejos que extienden la vida, como el ingreso a unidades de cuidado inten-

sivo, soportes invasivos (intubación orotraqueal, inótrópicos, vasopresores, terapia de reemplazo renal, etc) e intentos de reanimación. Sin embargo, son muy pocos los trabajos, (en nuestro conocimiento solo cuatro): Moreno 2021; Abarshi et al. 2011; Blinderman & Billings 2015; Wiesen et al. 2021, los que exploran la realización de estudios diagnósticos, como parte de las intervenciones no beneficiosas que se deben evaluar.

El papel del psiquiatra en el hospital general, está enfocado en la detección, manejo y acompañamiento que las condiciones médicas puedan generar sobre la salud mental de los pacientes y sus familias: el manejo de la comorbilidad orgánica y psíquica que es altamente frecuente y otros aspectos del cuidado de la salud mental en estos contextos (Schuyler 2010). Es importante resaltar que el psiquiatra de enlace o en su defecto el profesional en psiquiatría que labora en hospitales generales y hace parte del equipo médico que atiende a los pacientes que se encuentran en la fase de final de vida, está en una posición privilegiada. En primer lugar porque por las características de su quehacer, que implica el conocimiento del individuo, sus deseos y preferencias, así como los de su familia, puede servir de interlocutor con el resto del grupo multidisciplinar. Pero también porque al mismo tiempo que por su formación médica, puede tener un mayor conocimiento que otros profesionales que tienen este tipo de interacciones cercanas y continuas como lo pueden ser los psicólogos o trabajadores sociales. Adicionalmente, en algunos hospitales si bien no se cuenta con especialistas en cuidado paliativo, pueden estar estos especialistas, que están habituados a manejar dentro de su arsenal farmacológico, medicamentos como benzodiazepinas y antipsicóticos que pueden favorecer el control de síntomas.

Consideraciones finales

En nuestro país, los pacientes fallecen con gran frecuencia en ambientes hospitalarios y de ellos 3

de cada 10 requerirían atención por cuidados paliativos (Ministerio de Salud 2017). Dada la alta concentración de estos servicios en las grandes ciudades, en el territorio nacional se presentan desigualdades con respecto a los cuidados que se brindan al final de la vida, así como en otras áreas de la salud (Pastrana et al. 2021). El acceso a cuidados paliativos presupone una evaluación más apropiada del paciente moribundo y del uso e implementación de medidas no beneficiosas al final de la vida. Pero también la práctica de conversaciones abiertas con el paciente y la familia que permita la planificación anticipada de cuidados (Blinderman & Billings 2015; Lugassy, 2013; Pastrana et al. 2021; Shreves & Marcolini 2014). Existe en Colombia, una gran ausencia de suficientes especialistas formados en esas áreas, o de servicios de bioética clínica que pudieran ayudar a suplir las necesidades derivadas de las altas demandas del país. En efecto son extremadamente escasos: dos servicios de consultoría hasta donde la autora tiene conocimiento, en el Hospital San Ignacio y en la Fundación Santa Fe de Bogotá. Frente a ello se requiere que los profesionales médicos se interesen en el cuidado del paciente al final de la vida, en los aspectos bioéticos que esto implica y se capaciten para poder brindar la mejor atención posible a los pacientes y sus familias, quienes en esta fase de la vida son altamente vulnerable y tiene necesidades específicas que deben ser satisfechas⁹.

La identificación del ingreso a la fase de fin de vida, como vimos y relacionado con esto, el proceso de pronóstico del fallecimiento no es un proceso sencillo, ni certero. Aunque si bien, las predicciones clínicas son más confiables cuanto más cerca esté el paciente del fallecimiento, se plantea como alternativa y/o apoyo a estas estimaciones subjetivas, el desarrollo y validación de una serie de escalas, cuestionarios y algoritmos de pronóstico. Sin embargo, solo unos pocos han demostrado ser superiores a las predicciones de los médicos. En nuestra revisión para pacientes al final de la vida se recomienda el PPS (Paliative Perfomance Scale),

9 Abarshi et al. 2011; Armstrong, et al. 2014; Blinderman & Billings 2015; Kasman 2004; Lugassy 2013; Pastrana et al. 2021; Shreves & Marcolini 2014; Taylor & Lightbody 2018.

como una herramienta sencilla y fácil de usar y que puede dar un sentido de seguridad al clínico en el momento de considerar ajustes en el manejo e iniciar conversaciones (Abarshi et al. 2011; Chu et al. 2019; Hui, et al. 2014; Shreves & Marcolini 2014; White et al. 2017). Utilizar esta escala o al menos tener en mente la pregunta sorpresa, al mismo tiempo que nos hacemos conscientes de la posible influencia de la regla del rescate y los sesgos que hemos revisado en el proceso de tomar decisiones, puede ser útil, para perseguir un actuar proporcional, prudente, justo y bueno.

Aunque no es una tarea sencilla, lo es también discutir dentro del equipo médico y comunicar un pronóstico lo más preciso posible, sobre cuánto tiempo le queda de vida a un paciente. Cuando se informa de manera empática, con el tiempo suficiente e incluso, de ser necesario en diferentes momentos, da espacio al desarrollo de la conciencia introspectiva. Recibir ansiedades y aclarar dudas, con el paciente y la familia, facilitará la atención centrada en el paciente y la toma de decisiones compartidas. Estas conversaciones en sí mismas tienen un fuerte potencial terapéutico o por lo menos catártico para todos los involucrados. Al interior del equipo, se habrá de establecer y cruzar un punto de inflexión. También es importante con un pensamiento bioético crítico e interdisciplinar, sostener discusiones que permitan a través de un proceso deliberativo, establecer objetivos, metas y techos terapéuticos. Ello permitirá redireccionar el esfuerzo médico de acuerdo a esto y a las preferencias y necesidades manifiestas por el paciente y/o su familia. Sin embargo, reconocer la incertidumbre que se asocia a este proceso, así como en la vida, no debe limitar las conversaciones o los ajustes en el manejo sino aceptar los propios alcances y limitaciones, manteniéndose en un actuar prudente, bueno y justo.

Es pertinente también, evitar el uso del término *encarnizamiento*, que implica una intencionalidad, según la Real Academia de la Lengua “crueldad con la que una persona se ceba en el daño de otra” y dar predilección al vocablo *obstinación*. Esto es importante porque aunque deba evitarse, en la *obstinación* médica (terapéutica y/o diagnóstica)

las conductas no son dirigidas a hacer daño, en el sentido en que nunca se busca el malestar o el sufrimiento. El médico y el equipo de salud actúan pensando que es lo correcto. Sin embargo, como vimos, hay uno o muchos puntos ciegos que no le permiten ver su falla.

Dentro de las múltiples razones por las cuales considero que se da la obstinación médica, y en específico, con respecto a lo que nos concierne en este trabajo, lo que permite que se instaure la obstinación diagnóstica, se encuentran el imperativo tecnológico, el efecto anclaje, el efecto *framer* y la regla del rescate. Esta última, como ya vimos deriva del instinto de salvar al moribundo y al ser un instinto, es por definición irracional y fácilmente se convierte en una compulsión (Jonsen 1986). Esto se suma al sesgo de confirmación, que permite convencerse a uno mismo, que lo que creía cierto (Nickerson 1998), lo es, o que la manera en que presento o se me presenta la información favorece la toma de decisión (efecto *framer*) (Lecheler & de Vreese 2018). Algo más aún, el hecho de que ya no se pueda desligar el uso de la tecnología de la práctica médica y que la rutinización y ritualización de la toma de estudios haga que no se piense dos veces en ellos, como dicta el *imperativo tecnológico*. Como vimos, las tecnologías que se usan, tanto en terapias como en estudios diagnósticos están sujetas a la disponibilidad de éstas (Hofmann 2002). Este es un imperativo de acción, en el que se insta a hacer todo lo que sea posible evitando la pasividad frente a un suceso o evento: la tecnología es la forma en la que se ejerce esta respuesta activa. El imperativo se apuntala además en la regla del rescate, que apela también a no quedarse quieto sino intentarlo todo frente al moribundo. Está claro considerando todo esto comprender cuán difícil puede ser detectar cuándo se está siendo obstinado.

Con respecto a los estudios diagnósticos al final de la vida, este trabajo deja de manifiesto, que deben ser considerados cuando se evalúa la reorientación del esfuerzo médico. Se subestima a mi parecer, el impacto de los mismos sobre el bienestar del paciente, en realidad se ha ritualizado su uso y es par-

te del día a día del estar enfermo y en tratamiento. Pero este proceso deriva en realidad del imperativo tecnológico, lo cual nos lleva a caer con una frecuencia inimaginable en la *obstinación diagnóstica*. Ésta no es otra cosa que la permanencia o insistencia en implementar o continuar una pesquisa diagnóstica que no genera un beneficio real para el paciente, que no generará un cambio de conducta que impacte sobre el bienestar o el pronóstico del paciente y que por el contrario su riesgo, sufrimiento o costo para el paciente, su familia, el equipo médico y en algunas ocasiones el mismo sistema de seguridad social, supera el beneficio. Para evitarla, se invita a promover y actuar con *prudencia diagnóstica* y se propone ampliar específicamente el concepto de la reorientación o adecuación del esfuerzo terapéutico, incluyendo la prudencia diagnóstica. Considerándose esta como la evaluación del objetivo del estudio en el momento de su indicación, el beneficio que se obtendrá del mismo y sopesándolo con respecto al grado de sufrimiento y riesgo que pueda generar en el paciente. Si un estudio es *prudente* el riesgo y sufrimiento son mínimos o ausentes y su resultado permitirá tomar medidas que impacten sobre el control de síntomas, disminución de sufrimiento y/o aumento o mantenimiento de la calidad de vida. Incluir estos dos aspectos en el momento de evaluar el manejo del paciente en el final de la vida, disminuirá sufrimiento y costos para los pacientes, las familias, los equipos y el sistema de salud. Asimismo permitirá la transición necesaria en el actuar y en el lenguaje de la reorientación del esfuerzo terapéutico, a la *reorientación del esfuerzo médico*, haciendo más consciente y adquiriendo responsabilidad sobre el impacto de este importante y permanente aspecto del cuidado del paciente.

En otros países los criterios de ingreso a hospicios incluyen la etapa de final de vida, lo cual podría considerarse una protección frente al imperativo tecnológico para los pacientes y para los equipos médicos, pues se limita el acceso a ciertas tecnologías; éstas no se indicarán, habiéndose establecido que en el contexto de inminencia de fallecimiento muchas de ellas no solo no están indicadas, al no

ofrecer beneficio alguno, sino incluso podrían estar contraindicadas a generar mayor malestar y sufrimiento. Sin embargo, en nuestro país, de acuerdo a los datos del observatorio nacional de cuidados paliativos de 2021, solo hay un hospicio (Pastrana et al. 2021).

Es por medio de estos elementos y tal vez algunos más que se escaparon de esta revisión que nos convenceremos de que nuestro actuar será en el mejor interés del paciente. El equipo médico tiene la mejor intención “rescatarlos, salvarlos”, “ofrecerles el mejor manejo” y sin darse cuenta, equipara el mejor manejo con todos los manejos disponibles, perdiendo de vista su razón de ser: el paciente: cayendo en la obstinación médica y en el final de la vida en distanasia. Allí, en el cuidado médico al final de la vida, que confronta a los profesionales con su propia humanidad y con sus limitaciones como tales y como personas, deben reconocer que, aunque se pueda postergar la muerte, no se puede hacer esto de manera indefinida y que hacerlo, conlleva un costo, que a menudo es más alto para el paciente, pero que también afecta a familias, comunidades y a la sociedad misma. En este periodo de tiempo, de semanas a horas antes de la muerte, no se debe tolerar ninguna intervención terapéutica o diagnóstica cuyo objetivo sea diferente a brindar alivio de los síntomas, disminuir el sufrimiento y promover bienestar y calidad de vida. Esto lleva a repensar la regla del rescate, ya que tal vez podamos pasar de unirla de manera taxativa con el imperativo tecnológico, a reconocer que la naturaleza de los cuidados paliativos y la readecuación del manejo médico (terapéutico y diagnóstico) es hacer TODO lo bueno, proporcional y justo ante la inminencia del fallecimiento. Porque la muerte es la parte más certera de la vida y no el fracaso de la medicina, y en ese momento no se trata de salvar al moribundo, sino de acompañarlo y brindarle bienestar, confort, respeto y siempre que sea posible amor.

Por eso considero que el aporte de trabajos como éste, apoyan esta empresa, ya que invitan a la reflexión y a la ampliación de la base del conocimiento de un área que, aunque nos ha acompañado

desde siempre (el cuidado al final de la vida) afronta nuevos retos con el avance tecnológico. Y, al ser producto de la maestría de bioética, deseo alcance a profesionales y personas que se desempeñan en diferentes áreas, como potenciales pacientes y familiares de personas que atraviesan el final de la vida, esperando llevar estos esfuerzos a un impacto transdisciplinar. En especial, destaco que, como profesionales médicos, nos beneficiamos a nosotros mismos y a otros al cultivar la compasión, lo cual es fundamental en el trabajo de cuidado, ya que según Chochinov (2007) éste “es la conciencia profunda del sufrimiento y el deseo de aliviarlo”.

La educación bioética de los miembros de los equipos médicos y la participación de profesionales con formación en bioética en los equipos médicos, como lo son los servicios de consultoría bioética en hospitales, así como el entrenamiento en cuidados paliativos y la participación de especialistas en esta área, puede ayudar a superar la ceguera colectiva, que afecta a todos frente a la inminencia de la muerte. Dada la alta demanda derivada del gran número de pacientes que fallecen diariamente y de las necesidades especiales de atención que se requiere en el cuidado al final de la vida, el desarrollo de una práctica médica buena y justa, demandará un esfuerzo intenso de los equipos médicos de nuestros hospitales. Se debe reconocer que esos equipos se encuentran muchas veces en desventaja, poco preparados y apoyados en este que hacer, ya que con frecuencia no cuentan con especialistas en cuidado paliativo, ni servicios de ética clínica o consultoría bioética. Sin embargo, son quienes dirigen el manejo de final de vida de un porcentaje importante de la población que fallece en nuestro medio. Y, por lo mismo, son quienes deberán hacer las reflexiones, tener las conversaciones y tomar las decisiones de manejo cuestionándose y formándose en estos aspectos. Es entonces, una obligación de las universidades que forman a los profesionales, de las instituciones prestadoras de salud y como ya hemos dicho, de los profesionales que atenderán a estos pacientes, educar y educarse tanto en los aspectos médicos, como relacionales y

bioéticos que demanda la atención de los pacientes y sus familias al final de la vida.

Se requiere un esfuerzo consciente y comprometido de la academia, los profesionales médicos, las instituciones de salud y la sociedad misma, para ayudar a otros y nosotros mismos a vivir un “buen morir”.

Recibido 20 - 8 - 2025

Aceptado 30 - 10 - 2025

Bibliografía

- ABARSHI, E.A., ECHELDT, M.A., VAN DEN BLOCK, L., DONKER, G.A., DELIENS, L. & ONWUTEAKA, B.D., 2011. Recognising patients who will die in the near future: A nationwide study via the dutch sentinel network of GPs, *British Journal of General Practice*, Vol.61, Num.587, pp.e371-e378.
- AFFONSECA, C., CARVALHO, L., QUINET, R., GUIMARÃES, M., CURY, V. & ROTA, A., 2020. Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital, *Jornal de pediatria*, Num.96, pp.652-659.
- ALBA, R.M., 2007. El proceso de morir en el niño y en el adolescente, *Revista de pediatría integral*, pp.926-934.
- AMAYA, S.V. & GOMEZESE, Ó.F., 2021. Palliative extubation: obstacles, challenges, and solutions, *Colombian Journal of Anesthesiology*, Num.49, pp.4.
- ARMSTRONG, M., POKU, J. & BURKLE, C., 2014. Medical futility and nonbeneficial interventions, *Mayo Clinic Proceedings*, Vol.89, Num.12, pp.1599-1607.
- BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J.F., 2001. *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, Oxford.
- BLINDERMAN, C.D. & BILLINGS, J.A., 2015. Comfort care for patients dying in the hospital, *The New England Journal of Medicine*, Vol.373, Num.26, pp.2549-2561.

- BOSSLET, G., POPE, T., RUBENFELD, R., LO, B., TRUOG, R., RUSHTON, C., CURTIS, J., FORD, D., OSBORNE, M.,
- MISAK, C., AU, D., AZOULAY, E., BRODY, B., FAHY, B., HALL, J., KESECIOGLU, J., KON, A., LINDELL, K. & WHITE D., 2015. An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, Vol.191, Num.11, pp.1318-1330.
- CAMARGO, R., 2022. Principio de proporcionalidad terapéutica en la decisión de intubación orotraqueal y ventilación mecánica invasiva en paciente COVID-19 grave, *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo*, Num.22, pp.S62-S70.
- CHARLTON, V., 2022. Does NICE apply the rule of rescue in its approach to highly specialised technologies? *Journal of Medical Ethics*, Vol.48, Num.2, pp.118-125.
- CHOCHINOV, H. M., 2007. Dignity and the Essence of Medicine: the A, B, C, and D of Dignity Conserving Care, *BMJ*, Num.335, pp.184-187.
- Chu, C., White, N. & Stone, P., 2019. Prognostication in palliative care. *Clinical Medicine*, London, England, Vol.19, Num.4, pp.306-310.
- CORADAZZI, A.L., INHAIA, C.L., SANTANA, M.T., SALA, A.D., RICARDO, C.P. & SUADICANI, C.O., 2019. Palliative withdrawal ventilation: why, when, and how to do it, *Hos Pal Med Int Jnl*, Vol.3, Num.1, pp.10- 14.
- DALY, D., 2007. Prudence and the Debate on Death and Dying. Disponible en: <https://www.chausa.org/publications/health-progress/archive/article/september-october-2007/prudence-and-the-debate-on-death-and-dying>
- DEVETTERE, R.J., 2010. *Practical Decision Making in Health Care Ethics: Cases and Concepts*, Georgetown University Press.
- CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA, Diccionario médico 2023. Buscado 18 febrero 2024, from <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/sesgo>
- DY, S.M., ISENBERG, S.R., AL HAMAYEL, N.A., 2017, Palliative Care for Cancer Survivors, *The Medical Clinics of North America*, Vo.101, Num.6, pp.1181-1196.
- GADEA, C.A., 2018. El interaccionismo simbólico y sus vínculos con los estudios sobre cultura y poder en la contemporaneidad, *Sociológica (Méx.)* [online]. Vol.33, Num.95, pp.39-64. .
- GEMPELER RUEDA, F.E., TORREGROSA ALMONACID, L., CUADRADO, D.M., BARRIGA RODRÍGUEZ, S., BERMÚDEZ, J.D., URIBE RUEDA, D., 2021. Intervenciones médicas no proporcionales al final de la vida en un hospital de alta complejidad en Colombia, *Universitas Médica*, Vol.62, Num.10, pp.11144.
- GREENAWAY, L.P., MARTIN, N.H., LAWRENCE, V., JANSSEN, A., AL-CHALABI, A., LEIGH, P.N., & GOLDSSTEIN, L.H., 2015. Accepting or declining non-invasive ventilation or gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: Patients' perspectives, *Journal of Neurology*, Vol.262, Num.4, pp.1002-1013.
- GRUPO DE TRABAJO PARA EL ABORDAJE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EUSKADI, 2016. *Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Proceso de Atención y Mejora en la Fase Final de la Vida*, Vitoria-Gasteiz: Departamento de Salud del Gobierno Vasco.
- HOFMANN, B., 2002. Is there a technological imperative in health care? *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, Vol.18, Num.3, pp.675-689.
- HUI, D., NOORUDDIN, Z., DIDWANIYA, N., DEV, R., DE LA CRUZ, M., KIM, S., KWON, J., HUTCHINS, R., LIEM, C., BRUERA, E., 2014. Concepts and definitions for "Actively dying," "End of life," "Terminally ill," "Terminal care," and "Transition of care": A systematic review., *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.47, Num.1, pp.77-89.
- JECKER, N.S., PEARLMAN, R.A., 1992. Medical futility: Who decides? *Archives of Internal Medicine* 1960, Vol.152, Num.6, pp.1140-1144.
- JONSEN, A.R., 1986. Bentham in a box: technology assessment and health care allocation, *Law Medicine & Health Care*, Vol.14, Num. 3-4, pp.172-174.
- KASMAN, D., 2004. When is medical treatment futile? *Journal of General Internal Medicine: JGIM*, Vol.19, Num.10, pp.1053-1056.
- KEHL, K.L., GROHA, S., LEPISTO, E.M., ELMARAKEBY, H., LINDSAY, J., GUSEV, A., VAN ALLEN, E.M., HASSETT, M.J., SCHRAG, D., 2021. Clinical Inflec-

- tion Point Detection on the Basis of EHR Data to Identify Clinical Trial-Ready Patients with Cancer, *JCO Clinical Cancer Informatics*, Vol.5, Num.5, pp.622-630.
- KOK, V.C., 2015. Compassionate extubation for a peaceful death in the setting of a community hospital: A case-series study, *Clinical Interventions in Aging*, Num.10, pp.679-685.
- KONTOS, N., 2019. Ethics of Incongruity, *Journal of Medical Ethics*, Vol.45, Num 4, pp.244-248.
- LECHELER, S., & DE VREESE, C. H., 2018. News Framing Effects : Theory and Practice. Routledge.Vol.10, Num.4324/9781315208077
- LOCK, M. & GORDON, D., 1988. Biomedicine Examined Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- LUGASSY, M., 2013. What Is the Role of Palliative Care in Stroke? In Evidence-Based Practice, *Palliative Medicine*, pp.312-316.
- MAGELSEN, M., HOLMØY, T., HORN, M.A., FONDENÆS, O.A., DYBWIK, K., & FØRDE, R., 2018. Ethical challenges in tracheostomy-assisted ventilation in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, Vol.265, Num.11, pp.2730-2736.
- MCKIE, J., & RICHARDSON, J., 2003. The rule of rescue. *Social Science & Medicine*, Vol.56, Num.12, pp.2407- 2419.
- MEWBORN, E. K., FINGERHOOD, M. L., JOHANSON, L. & HUGHES, V., 2023. Examining moral injury in clinical practice: A narrative literature review. *Nursing Ethics*, Num. 9697330231164762.
- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL , 2021. Minsalud insta a disminuir barreras de acceso a cuidados paliativos, octubre.. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Minsalud- insta-a-disminuir-barreras-de-acceso-a-cuidados-paliativos-.aspx>
- MORENO, D., 2021. Implementación del protocolo de fin de vida en el Hospital Universitario San Ignacio desde la perspectiva de la ética del cuidado (documento presentado como requisito para optar al grado de Maestría en Bioética), Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.
- MURRAY, S. A., KENDALL, M., BOYD, K. & SHEIKH, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *Bmj*, Vol.330, Num.7498, pp.1007-1011.
- NICKERSON, R. S., 1998. Confirmation Bias: A Ubiquitous Phenomenon in Many Guises. *Review of General Psychology*, Vol.2, Num.2, pp.175-220.
- OPS ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, s.f. Cuidados paliativos - OPS/OMS. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>.
- PASTRANA, T., DE LIMA, L., SÁNCHEZ-CARDENAS, M., VAN STEJEIN, D., GARRALDA, E., PONS, J.J. & CENTENO, C., 2021. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (Segunda edición ed.). Houston: IAHPC Press.
- PÉREZ, F. M., 2016. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen, medicina de familia*, Vol.42, Num.8, pp.566-574.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, 2001, Diccionario de la lengua Española.
- REGISTERED NURSES' ASSOCIATION OF ONTARIO, 2011. End-of-life Care During the Last Days and Hours. Toronto Disponible en: ///C:/Users/maria/AppData/Local/Temp/MicrosoftEdgeDownloads/ab6499de-1be2-46e1-a42a-c6f3245d03f6/End-of-life%20Care%20BPG_0.pdf
- REYNOLDS, S. J., OWENS, B. P. & RUBENSTEIN, A. L., 2012. Moral Stress: Considering the Nature and Effects of Managerial Moral Uncertainty. *Journal of Business Ethics*, Vol.106, Num.4, pp.491-502.
- RIEDEL P, KREH A, KULCAR V, LIEBER A. & JÜEN, B., 2022. A Scoping Review of Moral Stressors, Moral Distress and Moral Injury in Healthcare Workers during COVID-19. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. Vol.19, Num.3, pp.666.
- ROBERT A. PEARLMAN, ROBERT BAKER, MARION DANNIS, ARTHUR R. DERSE, GREGORY E. KAEBNICK, SUSAN E. LEDERER, BARRON H. LERNER, KATHLEEN E. POWDERLY & MATTHEW K., 2024. The Hastings Center: Bioethics Timeline. Disponible en: <https://www.thehastingscenter.org/bioethics-timeline/>
- SÁNCHEZ, M., 2015. La prudencia como sabiduría práctica bajo la perspectiva de Paul Ricœur, *La Colmena: Revista de la Universidad Autónoma del Estado de México*, Num.85, pp.55-67.
- SHAN, L., DIAO, H., & WU, L., 2022. Influence of the Framing Effect, Anchoring Effect, and Knowledge on Consumers' Attitude and Purchase In-

- tention of Organic Food. *Frontiers, Psychology*, Num.11, pp.10.3389/fpsyg.2020.02022
- SHREVES, A. & MARCOLINI, E., 2014. End of life/palliative care/ethics. *Emergency Medicine Clinics of North America*, Vol.32, Num.4 pp. 955-974.
- SCHUYLER D., 2010. Roles and goals of a palliative care psychiatrist. Primary care companion to the *Journal of clinical psychiatry*, Vol.12, Num 5, pp.10f01054. <https://doi.org/10.4088/PCC.10f01054whi>
- SIMON, J. R., KRAUS, C., ROSENBERG, M., WANG, D. H., CLAYBORNE, E. P. & DERSE, A. R., 2017. "Futile Care"—An emergency medicine approach: Ethical and legal considerations. *Annals of Emergency Medicine*, Vol., 70, Num.5, pp.707-713.
- SIURANA APARISI, J.C., 2010. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, Num.22, pp.121-157.
- TAYLOR, D. & LIGHTBODY, C., 2018. Futility and appropriateness: challenging words, important concepts. *Postgraduate Medical Journal*, Vol.94, Num.1110, pp.238–243.
- VAN BRUCHEM-VISSER, R. L., VAN DIJK, G., MATTACE RASO, F. & DE BEAUFORT, I., 2020. Requests for futile treatments: what mechanisms play a role? Results of a qualitative study among Dutch physicians. *BMJ open*, Vol.10, Num.4, pp.e035675.
- WELIE, J. & TEN HAVE, H.A., 2014. The ethics of forgoing life-sustaining treatment: Theoretical considerations and clinical decision making, *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, Vol.9, Num.1, pp.14- 22.
- WELINGER, F., DÍAZ, M., CATALÁN, A. y VILLALÓN, M., 2015. Tensión moral sistema de salud y formación de profesionales de la salud para Chile, *Revista Médica de Chile*, Vol.143, N°.2, pp.268-269
- WHITE, N., KUPELI, N., VICKERSTAFF, V., & STONE, P., 2017. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine*, Vol.15, Num.1, pp.139.
- WIESEN, J., DONATELLI, C., SMITH, M. L., HYLE, L. & MIRELES, E., 2021. Medical, ethical, and legal aspects of end-of-life dilemmas in the intensive care unit, *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, Vol. 88, Num.9, pp.516-527.

Tres desafíos para los Comités de Bioética Hospitalaria: coordinación, renovación de miembros y organización interna¹

Three Challenges for Hospital Bioethics Committees: Coordination, Member Renewal, and Internal Organization

María Fernanda Sabio*

Paula Malzone**

Emiliano Ross***

María José Dominguez****

Andrés Lewkowicz*****

Mariana Alvarez*****

Resumen

Este artículo analiza algunos obstáculos que enfrentan los Comités de Bioética Hospitalaria en su estructura y funcionamiento. Se centra en tres ejes problemáticos. Primero, la figura del coordinador, quien en la práctica puede ser percibido con una autoridad jerárquica, lo que contradice el ideal horizontal y de trabajo interdisciplinario donde el coordinador organiza, pero no concentra el poder. Segundo, los mecanismos de renovación de miembros son poco estandarizados y pueden conducir a la permanencia de los mismos integrantes, lo que limita la pluralidad y la actualización. Tercero, la organización interna frecuentemente sufre sobrerrepresentación de personal médico, lo que reproduce jerarquías hospitalarias y erosiona la multidisciplinariedad esencial para abordar dilemas bioéticos con perspectivas diversas. Estas dificultades amenazan el carácter democrático y deliberativo de los CBH. El texto concluye con una invitación a reformular estas dinámicas para consolidar comités plurales, legítimos y efectivos en su rol asesor dentro de la institución hospitalaria.

Palabras clave: Comités de Bioética Hospitalaria, ética clínica, miembro de comité

1 Este trabajo se encuentra enmarcado en el proyecto de investigación titulado: "Los profesionales de enfermería y los Comités de Bioética Asistencial y de Ética de la Investigación en Argentina. Modos y niveles de participación, dificultades, condiciones sociodemográficas, laborales, económicas y trayectorias formativas." De la Universidad Nacional de Luján.

* Profesora titular ordinaria UNLa; Profesora adjunta ordinaria UNLu-UNQ. mariaferndasabio@gmail.com

** Jefa de trabajo práctico ordinaria - UBA-UNLaM. paulamalzone@gmail.com

*** Coordinador Comité de Ética en Investigación, Htal. Nac. A. Posadas . ross.e.facundo@gmail.com

**** Profesora adjunta ordinaria - UNLu. mdoming@live.com.ar

***** Jefe de trabajo práctico ordinario - UNLu- Jefe de trabajo práctico UNAHUR. andres_lewkowicz@yahoo.com.ar

***** Ayudante ordinaria - UNLu. Jefa de trabajo práctico UNPilar marianayalvarez89@gmail.com

Abstract

This article analyzes some obstacles faced by Hospital Bioethics Committees in their structure and functioning. It focuses on three problematic areas. First, the figure of the coordinator, who in practice may be perceived as having hierarchical authority, contradicting the horizontal and interdisciplinary ideal where the coordinator organizes but does not concentrate power. Second, the mechanisms for member renewal are poorly standardized and can lead to the permanence of the same members, limiting plurality and updating. Third, the internal organization often suffers from an overrepresentation of medical staff, which replicates hospital hierarchies and undermines the essential multidisciplinary approach needed to address bioethical dilemmas with diverse perspectives. These difficulties threaten the democratic and deliberative nature of HBCs. The text concludes by inviting a rethinking of these dynamics to consolidate plural, legitimate, and effective committees in their advisory role within the hospital institution.

Keywords: Ethics Committees, Clinical; committee membership ethics, clinical ethics

Resumo

Este artigo analisa alguns obstáculos enfrentados pelos Comitês de Bioética Hospitalar em sua estrutura e funcionamento. Concentra-se em três eixos problemáticos. Primeiro, a figura do coordenador, que na prática pode ser percebido com uma autoridade hierárquica, o que contradiz o ideal horizontal e de trabalho interdisciplinar, onde o coordenador organiza, mas não concentra o poder. Segundo, os mecanismos de renovação de membros são pouco padronizados e podem conduzir à permanência dos mesmos integrantes, o que limita a pluralidade e a atualização. Terceiro, a organização interna frequentemente sofre com a sobre-representação de pessoal médico, o que reproduz hierarquias hospitalares e corrói a multidisciplinaridade essencial para abordar dilemas bioéticos com perspectivas diversas. Essas dificuldades ameaçam o caráter democrático e deliberativo dos CBHs. O texto conclui com um convite para reformular essas dinâmicas a fim de consolidar comitês plurais, legítimos e eficazes em seu papel consultivo dentro da instituição hospitalar.

Palavras-chave: Comitês de Bioética Hospitalares, ética clínica, membro do comitê

Introducción

El presente artículo propone una reflexión sobre algunas de las dificultades que enfrentan los Comités de Bioética Hospitalaria (CBH), en particular aquellas vinculadas a su estructura organizativa y funcionamiento. El objetivo de este trabajo es examinar aspectos que resultan determinantes para su adecuada labor: el papel y la imagen del coordinador o presidente, los mecanismos de renovación de sus miembros y la organización interna del CBH. Estas reflexiones se basan en la revisión de textos oficiales, guías internacionales y la experiencia de comités del país volcada en literatura sobre el tema.

La caracterización de los Comités de Bioética

En Argentina, la primera ley de CBH fue promulgada en la Provincia de Buenos Aires. Sin embargo, el hito fundamental fue la Ley Nacional 24.742, sancionada en 1996. Esta estableció la obligatoriedad de crear CBH en todas las instituciones del sistema público de salud, en la medida en que su estructura lo permitiera. Según el texto de la ley los comités debían asesorar en cuestiones éticas vinculadas a la práctica hospitalaria, promover la docencia en bioética y supervisar la investigación en salud. Este último punto revela un solapamiento con los actuales Comités de Ética de la Investigación (CEI) que hoy se encuentran claramente diferenciados en la mayoría de las normativas jurisdiccionales.

Definir qué es un CBH puede parecer sencillo, aunque no existe una definición única sobre su estructura y componentes. Para los fines de este trabajo, se considera suficiente la definición propuesta por la UNESCO (2005), según la cual estos organismos

abordan aspectos dilemáticos de orden moral que se presentan en las ciencias de la salud, las ciencias biológicas y las políticas de salud innovadoras. Su función es asesorar a los equipos de salud, a las autoridades institucionales y a los pacientes frente a dilemas éticos del quehacer hospitalario, además de cumplir un rol educativo (Luna y Bertomeu 2009). Los CBH deben centrarse en los derechos de los pacientes, contribuir a la formación de sus integrantes y del personal del centro en el que se encuentran insertos, y desarrollar orientaciones institucionales en relación con aspectos éticos. Todo lo relacionado con investigación (evaluación de proyectos y monitoreo), en cambio, corresponde a los CEI.

Un aspecto central de los CBH es que estos deben estar integrados por personas provenientes de diversas disciplinas, a fin de garantizar la multidisciplinariedad y la pluralidad. Esto es fundamental, ya que, ante los dilemas del quehacer hospitalario, los individuos involucrados, muchas veces, no cuentan con la formación ni la experiencia necesarias para tomar decisiones bioéticas fundamentadas (UNESCO 2005). Por ello, se espera que estos organismos cuenten con representación de distintas profesiones, así como de miembros de la comunidad o representantes de los pacientes, para lograr una visión más amplia y comprensiva sobre los temas debatidos. Aunque no existen fórmulas rígidas sobre cómo debe garantizarse esta participación, se considera deseable la presencia de personal médico, personal de enfermería, personal administrativo y profesionales no necesariamente vinculados de forma directa con el cuidado de la salud, como abogados, filósofos y miembros de la comunidad (UNESCO 2005), entre otros. Algunos autores y documentos también recomiendan incluir representantes de los distintos credos presentes en cada país o región (UNESCO 2005). En líneas generales, se espera que sus miembros sean personas con capacidad de escucha, integridad, experiencia profesional reconocida, respetables y respetadas (Cortina 1996), comprometidos con la formación continua y con el respeto por la diversidad de opiniones (UNESCO 2005).

La deliberación y el consenso, más que la negociación, constituyen la base de sus recomendaciones y funcionamiento (Colorado 2015; Belli y Quadrelli 2011). La manera de alcanzar dicho consenso dependerá de la formación y las características personales de los integrantes del comité (Belli y Quadrelli 2011). No obstante, se debe señalar que el concepto mismo de “experto en bioética” es problemático (Pascual 2012), lo que refuerza la necesidad de contar con una pluralidad de voces.

Otro rasgo esencial de los CBH es su independencia: sus decisiones no deben estar condicionadas por las autoridades del hospital ni por intereses externos. Además, sus recomendaciones no son vinculantes.

El papel y la imagen del coordinador o presidente

Las guías internacionales describen a los CBH como estructuras horizontales, donde las jerarquías desaparecen en favor del trabajo interdisciplinario (Sayago y Amoretti 2021). No existe, por tanto, una profesión o un saber que detente la autoridad dentro del comité, ya que el diálogo, la argumentación, el intercambio y la circulación de saberes son fundamentales. El coordinador o presidente no ocupa un cargo jerárquico, sino que su función es organizar las reuniones, mantener la agenda, convocar a los miembros, proponer actualizaciones y actuar como nexo con las autoridades institucionales (UNESCO 2005).

Sin embargo, en la práctica institucional hospitalaria, el coordinador suele ser percibido como una autoridad, especialmente cuando es médico, debido a la estructura vertical propia de las organizaciones de salud (Scherer et al. 2019) y porque es el nexo entre los distintos miembros de la comunidad hospitalaria y el CBH. Esta percepción puede generar confusión y concentrar indebidamente el poder de decisión.

Un ejemplo de esta distorsión aparece en un estudio realizado en Rosario, Argentina, donde el inves-

tigador no pudo entrevistar al conjunto del CBH y debió conformarse con la versión de su presidente, quien se negó a proporcionar los nombres de los otros integrantes (Galati 2015).

A esto se suma que, en situaciones urgentes, es frecuente que las consultas se dirijan directamente al coordinador, debido a la dificultad de aplicar los procedimientos deliberativos habituales de los CBH. Como consecuencia, puede ocurrir que la opinión personal del coordinador se interprete como la posición oficial del comité. Una opción para evitar estas dificultades ante una urgencia es la creación de comisiones de respuesta rápida (Fernández Letamendi 2016), integradas por no menos de tres miembros del CBH. Si bien esta no es la solución ideal, permite desplazar del centro la figura unipersonal, tan arraigada en ciertas instituciones. De hecho, como estrategia frente a esta situación, se ha planteado la posibilidad de incorporar consultores en bioética en las instituciones de salud, con el objetivo de dar respuesta inmediata a situaciones urgentes (Pérez Rueda y Palacios García-Cervigón 2021).

Otra estrategia para evitar la concentración de poder es la rotación del cargo de coordinación o presidente, junto con la renovación periódica de los miembros (UNESCO 2005). Esta rotación está prevista en todas las guías, y algunas normativas de distintas jurisdicciones argentinas estipulan expresamente la necesidad de renovar a los miembros del CBH tras un período razonable, lo que implica, indefectiblemente, la renovación de sus coordinadores o presidentes. Sin embargo, basta con revisar los datos públicos de los CBH para constatar que esta renovación no ocurre con regularidad. Existen varias explicaciones para esta situación: la falta de remuneración de esta tarea para personas ajenas a la institución, el escaso reconocimiento del trabajo realizado, la necesidad de formación continua y la falta de apoyo de los servicios para que su personal pueda asistir a las reuniones (Carrillo González, Lorduy Gómez y Muñoz Baldiris 2019).

Los mecanismos de renovación de los miembros

La mayoría de las normativas que dieron origen a los CBH, como la Ley Nacional 24.742, establecieron que los miembros fueran designados por el director del hospital. Esto respondía a la inexistencia previa de tales organismos. La ley preveía que cada comité elaborara su reglamento interno, que incluye el mecanismo de elección de sus miembros y la duración en las funciones. Algunas disposiciones indican que dicho mecanismo debe ser público y transparente; sin embargo, dejan a criterio del CBH la forma concreta de llevar a cabo la selección, así como la interpretación de los conceptos de “publicidad” y “transparencia”.

Algunas normativas detallan además las condiciones de elección de miembros del CBH, quórum necesario para las reuniones, modalidad y razones de desvinculación de miembros, frecuencia y duración de las reuniones y relación entre el CBH y las autoridades de la institución, sin otorgar jerarquía formal a la figura del coordinador. Sin embargo, algunos comités habilitan el doble voto del coordinador ante empate.

Quizá uno de los principales desafíos que enfrenta un CBH al momento de conformarse o renovar sus integrantes reside en las características personales que se espera que estos posean. Como se mencionó anteriormente, cualidades como la capacidad de escucha abierta y de argumentación son fundamentales (Comisión Nacional de Bioética 2015), por lo que un concurso en los términos tradicionales no parece ser el mecanismo más adecuado. En consecuencia, no existe un procedimiento unificado para la selección de miembros (Galati 2015). Esta falta de estandarización conlleva el riesgo de que los CBH se conviertan en espacios cerrados, donde sólo se escuchen perspectivas homogéneas.

A este punto debe sumarse que muchos CBH fueron inicialmente conformados por jefes de servicio, y algunas normativas incluso estipulan representación por servicios o áreas específicas dentro de la institución. Esto ha dado lugar a CBH integrados

por personas con autoridad formal dentro del hospital, pero no necesariamente con el tipo de autoridad ética y capacidad reflexiva y deliberativa que se requiere. Este problema de origen no parece tener una solución sencilla y puede afectar negativamente las sucesivas modificaciones internas del CBH, su estructura, y el rol que ocupan sus miembros.

Resolver esta cuestión es crucial, ya que, de lo contrario, no habrá una verdadera participación de la comunidad dentro de los CBH, y estos corren el riesgo de transformarse en espacios que simplemente legitimen el statu quo en lugar de constituir ámbitos de discusión libre, franca y multisectorial sobre los dilemas que atraviesan a las instituciones sanitarias (Rivera 2007).

Un aspecto que debe considerarse al momento de convocar y renovar a los miembros de los CBH es que el funcionamiento de estos comités puede verse dificultado por varios factores que se han visto en distintos países del mundo. Entre ellos, la resistencia de distintos profesionales a la actividad del CBH (Digilio 2004), la falta de claridad sobre sus objetivos, la carencia de formación ética de sus integrantes (González-Bermejo, Solano, Polache et al. 2020), la falta de tiempo debido a la sobrecarga asistencial (Digilio 2004), así como la ausencia de recursos y de reconocimiento institucional (Sabio 2012).

La organización interna del comité

Como ya se mencionó, la estructura interna de un CBH no responde a un orden jerárquico, sino que se organiza en función de la distribución de tareas. El coordinador organiza las reuniones y actúa como nexo con las autoridades de la institución. El co-coordinador asiste al coordinador en sus funciones y lo reemplaza en sus ausencias y el secretario de actas registra las deliberaciones (UNESCO 2005). Por su parte, el secretario de actas, como su nombre lo indica, se encarga de confeccionar las actas de las reuniones (UNESCO 2005).

No todos los CBH cuentan con la misma estructura organizativa. Algunos incluyen vocales, otros solo titulares, algunos tienen miembros adherentes, y otros cuentan con asesores que, si bien no tienen derecho a voto, poseen voz y son consultados en temas puntuales.

Una de las dificultades observadas más frecuentemente es la sobrerrepresentación de profesionales médicos. Se han documentado CBH integrados exclusivamente por ellos (Digilio 2004; Galati 2015), lo que reproduce la hegemonía de una sola profesión y limita la pluralidad. Un ejemplo llamativo se encuentra en una ley de la provincia de Tucumán, Argentina, que especifica que los comités deben estar conformados por un 50% de médicos y por otras profesiones “relacionadas con la ética” (sic), entre las que se menciona a la enfermería (Ley Provincial 6507 1993). Esta disposición debería servir como alerta respecto a la conformación y proporción de las profesiones representadas. En general, las normativas aluden a la proporcionalidad de género y, en algunos casos, también de edad, pero no se refieren a una distribución equitativa entre las profesiones.

Si la figura visible, el nexo, pertenece siempre a la profesión médica, difícilmente el CBH cumpla cabalmente con su función (Galati 2015). Dado que los hospitales son instituciones verticalistas (Digilio 2004), resulta difícil sostener dentro de ellos un comité que funcione con una lógica no jerárquica. Si los coordinadores son siempre médicos y seleccionados según criterios jerárquicos, ¿puede revertirse esa lógica? ¿Podría un representante de la comunidad ocupar ese rol con igual legitimidad?

El riesgo, en definitiva, es que los CBH, espacios que deberían ser deliberativos y democráticos (Rivera 2007), reproduzcan las relaciones de poder institucionales en lugar de cuestionarlas. Esta advertencia no pretende reemplazar una mirada por otra, ni acallar la perspectiva médica, sino ampliar el espectro para permitir la aparición de otras voces y transformar los CBH en verdaderos espacios de discusión, donde no solo se analicen los dilemas

que atraviesan la vida hospitalaria, sino que también se los problematice y se busquen alternativas.

Conclusión

Este artículo presenta una reflexión sobre tres ejes fundamentales del funcionamiento de los CBH: el papel del coordinador, los mecanismos de renovación de sus miembros y su organización interna. Señala las tensiones que surgen en torno a la figura del coordinador, la escasa renovación de miembros y las dificultades en su organización interna.

Si bien el coordinador cumple funciones de organización y representación, no debería concentrar la voz ni la autoridad del CBH. La sobrerrepresentación médica, la falta de rotación de los miembros y la lógica verticalista son obstáculos que ponen en riesgo el carácter democrático y plural de los CBH. Es necesario tener presente que un CBH requiere muchos años para lograr el reconocimiento generalizado dentro de los hospitales, lo cual se refleja en el escaso interés institucional por crear estos organismos y en la casi inexistencia de legislación específica que los regule (Sayago y Amoretti 2021). Esta situación retrasa el interés de la comunidad en participar de estos espacios.

Las dificultades aquí analizadas no invalidan el valor de los CBH, sino que invitan a repensar sus dinámicas para fortalecer su función deliberativa y su legitimidad. Una deliberación ética amplia, inclusiva y multidisciplinaria requiere comités abiertos, renovados y reconocidos dentro del entramado hospitalario.

Entregado 2 – 6- 2025

Aceptado 25 -9- 2025

Bibliografía

- BELLI, L.F., QUADRELLI, S., 2011. La bioética y los comités hospitalarios de ética: una introducción, *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, Vol. 11, No 2, pp.84-87.
- CARRILLO GONZÁLEZ, S., LORDUY GÓMEZ, J., MUÑOZ BALDIRIS, R., 2019. Comités de Bioética Clínico Asistencial en las instituciones de salud públicas y privadas de los niveles de mediana y alta complejidad de las ciudades de la costa atlántica de Colombia, *Pers Bioet [Internet]*, Vol. 23, No 1, pp.122-36. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5294/pebi.2019.23.1.8>
- COLORADO, F.R., 2015. Los comités hospitalarios de bioética: un apoyo para el consenso. *Salud en Tabasco [Internet]*, Vol. 21, No 2-3, pp.43. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=48745738001>
- COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA, 2015. Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética. https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB_Final_Paginada_con_forros.pdf
- CORTINA, A., 1996. Comités de ética en: GUARIGLIA, O. (comp.), *Cuestiones morales. Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía*, Vol 12. Trota, Barcelona, España, pp:291-306.
- DIGILIO, P., 2004. Los comités hospitalarios en la Argentina y las implicancias de sus funciones para las políticas de salud, CEDES, Buenos Aires, Argentina. Disponible en <https://repositorio.cedes.org/bitstream/123456789/3864/1/SSPP200404.pdf>
- FERNÁNDEZ LETAMENDI, M.T., 2016. Modelo de evaluación de la actividad de los comités de ética asistencial en Aragón, Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España.
- GALATI, E., 2015. Los comités hospitalarios de bioética: Una comprensión trialista y transdisciplinaria desde el Derecho de la Salud, Teseo, Universidad Abierta Interamericana, Buenos Aires, Argentina.
- GONZÁLEZ-BERMEJO, D., SOLANO, M.D., POLACHE, J., MULET, A., BARREDA, D., SOLER-COMPANY, E., 2020. Los Comités de Ética Asistencial y los Comités de Ética de la Investigación en

España: organización, regulación y funciones,.
Revista de la OFIL, Vol. 30, No 3, pp.206-211.
Disponible en <https://dx.doi.org/10.4321/s1699-714x2020000300010>

conflicts in clinical ethics committees.
Nurs Ethics [Internet], Vol. 26, No 7–8,
pp.2098–2112. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733019829857>

- LEY 24742: Comité Hospitalario de Ética. Funciones.
Integración, 27/11/96, [Internet], Gob.ar. Disponible en: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/40000-44999/40993/norma.htm>
- LEY PROVINCIAL 6507, 1993. Provincia de Tucumán.
Comités Hospitalarios de Ética,14/11/1993. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/ley-6507-tucuman.pdf>
- LUNA F., BERTOMEU M.J., 2009. Comités de Ética en la Argentina, Rev. bioét.(Impr.). [Internet]. Vol.6, No.2. Disponible en: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/346
- UNESCO (ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA), 2005. Guía N° 1. Creación de comités de bioética. París: UNESCO.
- PASCUAL, A., 2012. “Expertos” en Bioética, Isegoría, Revista de Filosofía Moral y Política, Num.46, pp.253-272.
- PÉREZ RUEDA, M., PALACIOS GARCÍA-CERVIGÓN, G., 2021. Los retos de la bioética en la práctica clínica del siglo XXI, Rev. Clin. Esp. [Internet]. Vol.221, Num.7, pp.406–407. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2020.06.010>
- RIVERA, S., 2007. Los comités de ética: una evaluación crítica acerca de sus beneficios y sus riesgos para la comunidad hospitalaria, Agora Philosophica. Vol.VIII, Num.16, pp.103-117. Disponible en <https://www.agoraphilosophica.com/Agora16/agora16-rivera.pdf>
- SABIO, M.F., 2012. Comités de Ética en Investigación de la Ciudad de Buenos Aires y el conurbano bonaerense, Revista Argentina De Salud Pública, Vol. 3, No 11, pp.6–10. Disponible en <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/346>
- SAYAGO, M. y AMORETTI, R., 2021. Comitês de bioética hospitalar: importância, funcionamento e dificuldades de implementação, Revista Bioética, Vol. 29, No 4, pp.832–843. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294517>
- SCHERER, A., ALT-EPPING, B., NAUCK, F., MARX, G., 2019. Team members perspectives on

Impacto de las tendencias actuales de la demografía animal

Impact of current trends in animal demography

Tomás Tetzlaff*

Resumen

Presentamos algunos datos básicos sobre las tendencias de los últimos años en la distribución poblacional de animales, en particular las disminuciones numéricas y extinciones en ambientes naturales y los incrementos poblacionales en criaderos industriales. Analizamos el cambio de rol de las especies que pasan de ámbitos naturales a condiciones artificiales y de encierro. Abordamos el impacto de esta transición en aspectos ecológicos, pérdida de biodiversidad, bienestar y estrés de individuos y especies. Estas observaciones nos permiten enumerar características propias del proceso en el cual una especie es dominada y criada por otra de intelectualidad superior que satisface con aquella ciertas necesidades o ambiciones. Finalmente se plantea la posibilidad de aplicar este análisis a un proceso eventualmente análogo, el que se surge con la relación entre la especie humana y las inteligencias artificiales de capacidad potencialmente superior.

Palabras clave: demografía animal, rol ecológico, ganado, criaderos, encierro

Abstract

We present some basic data on the trends of recent years in the population distribution of animals, in particular the numerical decreases and extinctions in natural environments and the population increases in industrial farms. We analyse the change in the role of species that move from natural environments to artificial and confinement conditions. We address the impact of this transition on ecological aspects, biodiversity loss, well-being and stress of individuals and species. These observations allow us to enumerate characteristics of the process in which one species is dominated and bred by another of superior intellectuality that satisfies certain needs or ambitions with it. Finally, the possibility of applying this analysis to a possibly analogous process is raised, the one that arises with the relationship between the human species and artificial intelligences of potentially superior capacity.

Keywords: animal demography, ecological role, livestock, farms, enclosure

Resumo

Apresentamos alguns dados básicos sobre as tendências dos últimos anos na distribuição populacional de animais, em particular as diminuições numéricas e extinções em ambientes naturais e o aumento populacional em fazendas industriais. Analisamos a mudança no papel das espécies que passam de ambientes naturais para condições artificiais e de confinamento. Abordamos o impacto desta transição nos aspectos ecológicos, na perda de biodiversidade, no bem-estar e no stress dos indivíduos e das espécies. Estas observações permitem-nos enumerar características do processo em que uma espécie é dominada e criada por outra de intelectualidade superior que com ela satisfaz certas necessidades ou ambições. Por fim, levanta-se a possibilidade de aplicar esta análise a um processo possivelmente análogo, aquele que surge com a relação entre a espécie humana e as inteligências artificiais de capacidade potencialmente superior.

* Licenciado en Matemáticas (Universidad Nacional de La Plata), Licenciado en Ciencias Biológicas, Especialista en Estadística y Doctor en Ciencias de la Computación (Universidad de Buenos Aires). Investigador Docente en la Universidad Nacional de General Sarmiento. tetzlaff@campus.ungs.edu.ar

Palabras-chave: demografía animal, papel ecológico, pecuária, fazendas, confinamiento

Introducción

Las especies de las que el ser humano obtiene algún beneficio aparte del ecológico, marchan a lo largo de la historia desde los ámbitos naturales a la domesticación y de allí a la vida en criaderos industriales. Este proceso incluye animales y vegetales, tanto los dedicados a consumo alimenticio como a fuerza motriz, vestimenta, experimentación y compañía. El cambio de rol de las especies involucradas tiene impactos ecológicos y éticos que el humano tiende a ignorar al no considerarse parte de la naturaleza ni un par de sus parientes biológicos. La falta de comunión con la naturaleza parece verse como un requisito para el progreso. La relación de los humanos con aves, mamíferos y peces con los humanos ya está lejos de la amenaza que representaban algunas fieras y de la provisión de alimento para sobrevivir. Se avanzó hacia la apropiación y opresión. Contra esta tendencia, Arthur Schopenhauer señalaba que “Sólo cuando haya penetrado en la gente esa verdad simple e indudable de que los animales son principalmente y en esencia iguales a nosotros, los animales dejarán de ser seres sin derechos.” (Schopenhauer 1851). Estas consideraciones son consistentes y casi contemporáneas con la Teoría de la Evolución, la cual borra la división tajante entre humanos y animales. La constatación científica no impidió que en el siglo siguiente apareciera el maltrato a gran escala de los criaderos industriales llegando a que en el siglo actual el número de animales que están viviendo para ser consumidos sea tres veces mayor que el de seres humanos (Hahlbrock 2007). Esta relación numérica es mayor si no se considera la situación instantánea sino la cantidad de animales de consumo que viven a lo largo de la vida de cada ser humano. Esto se debe a que la expectativa de vida de estos animales es menor que la humana, de hecho es fácil advertir que la relación 3 a 1 es superada por el número promedio de animales que consume cada ser humano a lo largo de su vida.

Las mediciones y estimaciones para comparar la relevancia de grupos biológicos se suelen realizar utilizando la biomasa, que es el peso del total de individuos del grupo y no el número de ellos. A partir de la domesticación de especies y la Revolución Industrial, aumentó rápidamente la población humana y a su vez la biomasa de animales para consumo llegó en este siglo a ser 67% superior a la humana y más de 11 veces superior a la suma de mamíferos y aves silvestres (Bar-On, Phillips y Milo 2018). Mientras tanto se incrementa la acuicultura al punto que aproximadamente el 50% de los peces que se consumen proviene de criaderos (FAO 2022).

Existe tanto un aumento en la producción de las especies de interés como una transición hacia su encierro. Incluso en el caso del ganado vacuno que tradicionalmente se producía íntegramente en el campo, ocurre que cada vez más individuos pasan por una etapa de engorde a corral (feed lots), modalidad que involucra no sólo a animales adultos sino también a terneras y terneros. Por ejemplo en Argentina, país tradicionalmente productor de hacienda bovina en el campo, ocurre que el número de individuos en feed lots llegó a 1.937.255 (SENASA 2022).

Extinción de especies y el rol de los criaderos

Mientras algunas pocas especies pasan de ámbitos naturales a criaderos industriales y aumentan rápidamente sus números poblacionales, la Tierra vive una etapa de extinciones y pérdida de biodiversidad. Las extinciones se deben a la fragmentación o destrucción de hábitat con el fin de producir especies vegetales forrajeras, al cambio climático, a la sobreexplotación de especies silvestres, a la introducción intencional o accidental de especies exóticas que compiten con las autóctonas, a enfermedades infecciosas, a contaminación ambiental y a la extinción de especies de las que otras dependen, lo cual produce extinciones en cadena (Ding 2022). Se estima que el porcentaje de extinciones

hasta el período 2060 a 2080 será de entre un 20% y un 50% si no se detienen los factores que podrían provocarlas, lo cual significaría un colapso ecológico (Kaiho 2022).

El argumento de la conservación mediante la propiedad privada indica que especies criadas para el consumo de su carne o la utilización de sus pieles, resultan exitosas en el sentido de aumentar sus números poblacionales. Instrumentar la propiedad privada de especies de interés sería entonces la solución al problema de su extinción. El dueño humano se beneficiaría cobrando por los servicios que da la especie como ya ocurre con los animales de consumo y esto aseguraría el interés por su conservación. Adicionalmente, la motivación conservacionista a través de la propiedad privada también podría ser altruista, independientemente del beneficio económico. Sin embargo, resulta difícil o imposible implementar la propiedad privada de una población de una especie y mantener su rol ecológico. De hecho, bovinos, porcinos, aves y peces de criaderos tienen un impacto ambiental negativo. Además, en estos últimos casos no se trata ya de las especies originales sino gradualmente modificadas genéticamente por selección artificial o mediante ingeniería genética. Por otro lado, la conservación de poblaciones, aún si en algunos casos permite la preservación genética, no implica que se cumpla el objetivo ético de reconocer a los individuos como sujetos de derecho.

En cuanto a los animales de compañía, la gran mayoría son felinos y caninos. Se trata de especies que ya hace siglos dejaron los ambientes naturales y que se suman a los humanos en su demanda de alimentos de origen animal. Se estima en 480 millones el número de gatos callejeros en el mundo y en 350 millones la cantidad de gatos que viven en hogares (World Population Review 2024a). Para los perros, el número total mundial se encuentra entre 700 y 1000 millones (World Population Review 2024b). Se calcula que alrededor del 20% de los perros en el mundo se pueden considerar mascotas, el resto son callejeros o salvajes (Lord, Feinstein, Smith et al. 2013)

También son significativos los números de animales de experimentación, utilizados no sólo en la investigación científica médica o biológica sino también en la industria cosmética y de productos de limpieza para detectar los posibles efectos nocivos o irritantes que algún compuesto químico podría producir en humanos. Para este grupo la información numérica precisa es dificultosa debido a que muchos países no recopilan estos datos. Existen estimaciones provenientes de organizaciones que difunden métodos científicos (estadísticos o con modelos computacionales) que permiten prescindir de animales en diversos experimentos. El número que se propone, apenas como cota inferior del número real, es de 115 millones para la cantidad de animales usados en experimentos por año (Lush Prize 2024).

Impacto del aumento poblacional en criaderos

El incremento del número de individuos de las especies que dejan de pertenecer a ecosistemas equilibrados, requiere una explotación intensiva de recursos naturales para proveer a estos animales de alimento. Dado que aproximadamente, en peso, el 75% de la soja se utiliza para alimento en los sistemas de producción de ganado (Fraanje y Garnett 2020) se puede imputar a los criaderos la mayor parte del impacto del monocultivo de soja. Este impacto incluye deforestación, uso de agrotóxicos y erosión del suelo. Al encontrarse los animales en la cima de la cadena alimentaria, la producción de vegetales (soja y maíz) para alimentar animales para consumo resulta más ineficiente para alimentar seres humanos que si se utilizaran productos de origen vegetal directamente. Esta ineficiencia implica una alta huella hídrica y de carbono generada por el sistema de producción. En efecto, el consumo de agua es intenso a lo largo de toda la cadena de producción y la generación de gases de efecto invernadero se lleva a cabo tanto por el transporte que requiere esta industria como por el aparato digestivo de los animales a través de la generación de metano. El impacto ambiental también se reco-

noce en el vertido al medio ambiente de productos de limpieza, detergentes, excrementos y aguas contaminadas. La crianza intensiva de ganado ovino o bovino tiene importantes consecuencias ecológicas, aún cuando se realiza en extensos campos y al aire libre. De hecho, la cría de animales para consumo en ambientes naturales produce proliferación de plagas (moscas, tábanos, garrapatas), parasitosis (hidatidosis, tenias) y predadores (pumas, zorros, lobos). El combate contra todos estos factores resulta contaminante y violento. Un ejemplo latinoamericano es el uso de carroña con veneno contra los pumas, que ha producido muertes masivas de cóndores (Mongabay 2021).

Consecuencias sanitarias sobre la población humana

Los grandes números poblacionales y el hacinamiento tienen importantes consecuencias sanitarias. El avance sobre los ecosistemas naturales, en particular la deforestación que requiere la industria de productos de origen animal, favorece la ruptura de la estabilidad ecológica natural y genera interacciones entre humanos y especies que pueden transmitir enfermedades. Por otro lado, las granjas industriales resultan ser ambientes en los que se desarrollan enfermedades infecciosas EID (Emerging Infectious Diseases) transmisibles al ser humano. El uso de antibióticos favorece la posibilidad de que las bacterias desarrollen resistencia a los mismos dentro de los criaderos (Marchese y Hovorka 2022). Los antibióticos, además de vitaminas y hormonas, pasan al ambiente por el agua y a través de la carne, sangre, heces, huesos, plumas y diversos residuos, generando resistencia en bacterias y otros patógenos, lo cual los hace cada vez más ineficientes para combatir enfermedades. Sánchez Loredo analiza el problema de la contaminación tanto química como biológica provocada por granjas industriales (Sánchez Loredo 2013).

La transformación en ganado

El fenómeno de las especies que habitan en criaderos tiene propiedades comunes a granjas pequeñas y establecimientos de gran escala. Enumeramos aquí algunas que son relevantes para caracterizar la transición de los animales de la naturaleza a la domesticación y finalmente a la industria.

1. *Satisfacción de ciertas necesidades básicas.* Los individuos domesticados ven cubiertas las necesidades que suelen denominarse básicas, como refugio, agua y alimento, las cuales no necesariamente se ven satisfechas en la naturaleza. Pero esto ocurre con numerosas excepciones dado que son comunes los eventos de falta de insumos de la industria que obligan a matanzas prematuras, o las situaciones de fallas técnicas como desperfectos en termostatos, por ejemplo. Ante calores extremos el confinamiento no da opción a los individuos como para cambiar de ambiente.
2. *Utilización reiterada del engaño y la violencia.* La inteligencia superior en cuanto a capacidad de razonar, imaginar escenarios y ordenar información, permite al humano contrariar la voluntad de otros animales alineándola con sus objetivos.
3. *Generación y muerte de individuos según los objetivos de la producción.* El nacimiento de nuevos individuos se planifica en base a los objetivos del sistema de producción, los cuales también determinan la matanza, tanto de los animales que serán destinados a los objetivos principales de la crianza, como de los enfermos, heridos, defectuosos o inútiles para el sistema, cual es el caso de pollitos machos de razas de gallinas ponedoras. En 2022 se calculaba en 7.000 millones el número de pollitos de razas ponedoras sacrificados por año en el mundo (Epp 2022).
4. *Implementación de restricciones en la calidad de vida en pos de maximizar la producción.* Las condiciones de vida de los individuos se determinan en base a variables con las que se busca maximizar la ganancia. Esto lleva a minimizar el tamaño de jaulas, boxes y corrales, a la utilización de pisos de alambre o cemento que pueden provocar estrés, dolores y

lesiones, pero que facilitan la limpieza. Además, la conveniencia económica motiva ahorros en higiene, desatención de la calidad del aire e imposición de condiciones lumínicas que puedan otorgar beneficios productivos.

5. *Ausencia de estímulos del entorno natural. Los criaderos resultan ser ambientes artificiales para quienes los habitan.* En cambio, en condiciones naturales se experimenta el viento, sol, olores, contacto con la tierra y los vegetales, que son motivos de gozo, lo cual se evidencia en síntomas de disfrute cuando se da el caso de individuos que vivían confinados y son relocalizados hacia entornos más naturales.
6. *Imposibilidad de satisfacer conductas familiares o sociales.* En animales productores de leche el instinto maternal se ve confrontado con el destete de las crías que, si no son sacrificadas, son alimentadas con leche artificial. Tampoco las aves tienen oportunidad de criar siguiendo los patrones naturales. Las complejas relaciones sociales dentro de una especie, con sus redes de interacciones, jerarquías, momentos de asociación, descanso comunitario y delimitación de territorios resultan reprimidas en los criaderos.
7. *Status de propiedad privada.* Los individuos de la especie criada para consumo tienen un status jurídico de propiedad privada o eventualmente propiedad estatal en algunos regímenes, y se encuentra muy restringida su consideración como sujetos de derecho.
8. *Usufructo de la voluntad de vivir de los animales.* El parecido biológico de los animales no humanos con el humano tiene diversos grados según las especies pero las coincidencias genómicas, de sus sistemas nerviosos y de sus comportamientos permiten inferir que poseen sentimientos análogos a los humanos, en particular la voluntad de vivir a pesar del sufrimiento o las circunstancias adversas. Las ansias de vivir a pesar de todo, posibilitan la crianza en condiciones de estrés, hacinamiento y dolor, aunque no quitan que aparezcan traumas psicológicos con síntomas propios del encierro como movimien-

tos repetitivos y comportamientos autoleisionantes. También puede darse en animales con sistema nervioso similar al humano como mamíferos y aves, que las condiciones que provocan sufrimiento no los motiven a sobreponerse sino a entregarse a la muerte, pero la inercia de la vida impide la muerte a través del funcionamiento involuntario del organismo, lo cual favorece el interés del criador. Hasta existe un caso en el que el estrés se induce para que aumente la producción una vez superado el mismo. Se trata de la técnica de muda forzada de gallinas ponedoras mediante ayuno por privación de alimento, ayuno inducido con zinc o suministro de fármacos, con el fin de que pasada la muda mejore la producción de huevos (Cría de Aves 2020).

9. *Invisibilización de todas las etapas del proceso que conducen al consumo.* Se procura que el público consumidor no conozca las condiciones de vida, transporte y muerte de los animales. Esto ocurre en consonancia con la voluntad del mismo público de desconocer las circunstancias que generaron los productos de origen animal, con el fin de no malograr el disfrute del consumo. El éxito de la invisibilización se pone de manifiesto en expresiones como “libertad”, “bienestar para todos” o “contra todo tipo de violencia”, que suelen utilizarse refiriéndose sólo a los animales humanos como involucrados, no pensando en el universo de seres sintientes que debería ser abarcado por estos conceptos. Además, se disfraza la situación de los animales para consumo con caricaturas sonrientes en los comercios o eufemismos como “La vaca nos da la leche”.
10. *Evasiones de responsabilidad que mantienen al sistema en crecimiento.* El sistema de criaderos y consumo de sus productos evolucionó junto con argumentos más o menos conscientes de sus actores humanos para justificar su rol. El consumidor, aún siendo quien financia el sistema mediante sus compras, no se asume responsable ni por muertes, ni por maltratos a animales, ni por las deforestaciones que sostienen la producción de forraje

porque no los ejecuta con sus propias manos. El matarife, el operario del criadero o de una topadora para desmontes tampoco, porque se trata del trabajo con el que se gana la vida y podría argumentar ante quien lo cuestione que si no se le consigue un trabajo alternativo no se le puede reclamar que abandone esa actividad. Finalmente, el administrador privado o estatal puede justificarse diciendo que se limita a satisfacer una demanda y que mejores condiciones para los animales o la implementación de prácticas agroecológicas representaría un alza de precios que sería resistido por los consumidores. Así avanza el crecimiento demográfico de los animales en criaderos y su secuela de impactos sin aparentes culpables.

El ganado dentro del espectro de relaciones interespecíficas

La gran variedad de relaciones entre especies es uno de los principales objetos de estudio de la ecología y sigue planteando desafíos para esta rama de la biología (Pinheiro, Ré y Lewinsohn 2021). Los ecosistemas naturales son complejas redes de interacciones como predador-presa, mutualismo, parasitismo, dispersión de semillas y polinización, por ejemplo. Las especies que pasan a la condición artificial de habitar en criaderos dejan de pertenecer a esas redes naturales, van siendo modificadas genéticamente y aumentan rápidamente sus tamaños poblacionales. Siguen teniendo un impacto ecológico, pero negativo sobre el equilibrio natural. La relación con el humano plantea entonces un desafío para la sustentabilidad y también una cuestión ética sobre el uso que hace el humano de su inteligencia para someter a una especie, y las alternativas que debería considerar para no oprimir y abusar de los individuos subyugados.

Conclusión

Los cambios en la demografía animal involucran números suficientemente relevantes como para

merecer su inclusión en un análisis integral del fenómeno de la superpoblación en la Tierra. El estudio de la dinámica y las demandas poblacionales debe abarcar los datos correspondientes a los animales humanos y no humanos. En particular el tamaño poblacional que se alcanza en el presente en los criaderos industriales y otros modos de producción animal intensiva supera largamente al de humanos en el planeta. Aún así, estas cantidades no tienen la capacidad de satisfacer necesidades humanas de alimentación y además producen un alto impacto sobre el medio ambiente y motivan un planteo ético debido a las condiciones a las que están sometidos los habitantes de los establecimientos de producción. Así es que estudios de sustentabilidad del sistema alimentario muestran la conveniencia de aumentar la relevancia de productos de origen vegetal (Berners-Lee, Hoolohan, Cammack et al. 2012) y los diversos avances legislativos que consideran a los animales como sujetos de derecho comienzan por eso a tener en cuenta el vasto pero a menudo oculto panorama de la realidad de los criaderos (Vier Pfoten 2024). La relación interespecífica entre animales de criaderos y humanos plantea la interacción entre una especie oprimida y otra que es más inteligente o por lo menos más capaz de construir un sistema de abuso y no de beneficio mutuo. Surge entonces la inquietud sobre si esta relación podría recrearse con el humano en el rol de oprimido, si llega a interactuar con inteligencias eventualmente superiores como lo serían los desarrollos en inteligencia artificial.

Entregado 21 - 4- 2025

Aceptado 30 - 7- 2025

Bibliografía

BAR-ON, Y. M., PHILLIPS, R. & MILO, R., 2018. The biomass distribution on Earth, Proceedings of the National Academy of Sciences, Vol.115, Num.25, pp.6506-6511. <https://doi.org/10.1073/pnas.1711842115>

- BERNERS-LEE, M., HOLOHAN, C., CAMMACK, H. & HEWITT, C.N., 2012. The relative greenhouse gas impacts of realistic dietary choices, *Environmental Politics*, Vol.21, Num.4, pp.1-20. <https://doi.org/10.1016/j.enpol.2011.12.054>
- CRÍA DE AVES – CriadeAves.com, 2020. Muda forzada en gallinas de postura. <https://criadeaves.com/gallinas-ponedoras/muda-forzada-en-gallinas-de-postura/>
- DING, Y., 2022. A critical evaluation of the species extinction by human influence, *ScienceOpen Preprints*. https://www.academia.edu/87895774/A_critical_evaluation_of_the_species_extinction_by_human_influence#:~:text=This%20paper%20started%20with%20the%20extinction
- EPP, M., 2022. Los expertos avícolas estudian 3 alternativas al sacrificio, *All About Feed*. <https://es.allaboutfeed.net/los-expertos-avicolas-estudian-3-alternativas-al-sacrificio/>
- FAO - Food and Agriculture Organization of the United Nations, 2022. The State of World Fisheries and Aquaculture. <https://openknowledge.fao.org/server/api/core/bitstreams/9df19f53-b931-4d04-acd3-58a71c6b1a5b/content/sfia/2022/world-fisheries-aquaculture.html>
- FRAANJE, W. & GARNETT, T., 2020. Soy: Food, feed, and land use change, *FCRN - Food Climate Research Network*. <https://doi.org/10.56661/47e58c32>
- KAIHO, K., 2022. Extinction magnitude of animals in the near future, *Scientific Reports*, Num.12, pp.19593. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-23369-5>
- HAHLBROCK, K., 2007. Drei Nutztiere pro Mensch. *Bild der Wissenschaft: Die Erde hat Fieber, Mut zur Nachhaltigkeit*, pp.17-19. <https://www.booklooker.de/B%C3%BCher/bild-der-wissenschaft-plus+Die-Erde-hat-Fieber-Mut-zur-Nachhaltigkeit/id/A01A2YiR01ZZ7>
- LORD, K., FEINSTEIN, M., SMITH, B. & COPPINGER, R., 2013. Variation in reproductive traits of members of the genus *Canis* with special attention to the domestic dog (*Canis familiaris*), *Behavioural Processes*, Num.92, pp.131-142. <https://doi.org/10.1016/j.beproc.2012.10.009>
- LUSH PRIZE, 2024. How many animals are used in experiments around the world? <https://lushprize.org/many-animals-used-experiments-around-world/>
- MARCHESE, A. & HOVORKA, A., 2022. Zoonoses transfer, factory farms and unsustainable human-animal relations, *Sustainability*, Vol.14, Num.19, pp.12806. <https://doi.org/10.3390/su141912806>
- MONGABAY ORGANIZATION, 2021. Cóndor andino: Envenenamiento en Bolivia. <https://es.mongabay.com/2021/02/condor-andino-envenenamiento-bolivia/>
- PINHEIRO, R., RÉ JORGE, L. & LEWINSOHN, T.M., 2021. Classification of biological interactions: Challenges in the field and in analysis, *Biodiversity Information Science and Standards*, Vol.5, pp.e74375. <https://doi.org/10.3897/biss.5.74375>
- SÁNCHEZ LOREDO, M.G., 2013. Water contamination: A review of biological and chemical pollutants from livestock farm wastes, en BORMANN, H. & ALTHOFF, I. (Eds.), *Towards sustainable water quality management: Influencing factors, case studies, exemplary tools, and strategies*, *Forschungsinstitut Wasser und Umwelt der Universität Siegen, Siegen*, pp.139-149. https://www.academia.edu/56170555/Towards_Sustainable_Water_Quality_Management_Influencing_Factors_Case_Studies_Exemplary_Tools_and_Strategies
- SCHOPENHAUER, A., 1851. *Parerga und Paralipomena*, Inselverlag, Leipzig. Segundo Tomo, Capítulo 15, Über Religion, §178, Über das Christentum. <https://onemorelibrary.com/index.php/en/languages/german/book/moderne-westliche-philosophie-181/parerga-und-paralipomena-2867>
- SENASA - Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agroalimentaria, 2022. Caracterización de establecimientos de engorde a corral: Julio 2022, Coordinación General de Sistemas de Gestión Sanitaria, Dirección de Ejecución Sanitaria y Control de Gestión, Dirección Nacional de Sanidad Animal. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/118-informe_engorde_a_corral_julio_2022.pdf
- VIER PFOTEN ÖSTERREICH, 2024. End the Cage Age. <https://www.vier-pfoten.at/kampagnen-themen/themen/nutztiere/endthecageage>
- WORLD POPULATION REVIEW, 2024a. Cat population by country. <https://worldpopulationreview.com/country-rankings/cat-population-by-country>
- WORLD POPULATION REVIEW, 2024b. Dog population by country. <https://worldpopulationreview.com/country-rankings/dog-population-by-country>

TESTIMONIOS

José “Pepe” Mujica



Esta sección tiene que ver con los testimonios de vida de personas reconocidas por su compromiso con los derechos en América Latina. Quiere mostrar qué valoraban estas personas y cómo esos valores guiaron sus conductas.

Traemos hoy el recuerdo de José Alberto Mujica Cordano, quien nació el 20 de mayo de 1935 en el barrio Paso de la Arena, Montevideo, Uruguay. Descendiente de vascos originarios de la localidad vizcaína de Muxika que arribaron a Uruguay hacia 1840 por parte de padre y de piemonteses por vía materna. Fue uno de los uruguayos en los que confluye sangre de emigrantes de España y de Italia, raíces fundamentales de la conformación de la población de ese país. Su padre era un pequeño estanciero que cayó en quiebra poco antes de morir, en 1944. José tenía nueve años y su hermana Eudisia, esquizofrénica, apenas dos. Lucy Cordano la madre, fue ayudada por vecinos japoneses que se dedicaban a las flores, y se dedicó a su cultivo para mantener el hogar.

Cursó primaria en la Escuela N° 150 del barrio Paso de la Arena y cuando llegó a presidente tuvo la sorpresa de recibir de parte de un ex compañerito de clase de aquella época, Dilermando Do Reis Silveira, un poema escrito por Mujica en tiempos escolares: “Seré todo o no seré/mas es mi lema luchar/ para ingresar en las filas/de los que saben triunfar: y colmar la aspiración/de mi patria y mi mamá”. Salió del barrio para sus estudios secundarios en el Instituto Francisco Bauzá, y el bachillerato lo hizo en el Instituto, Alfredo Vázquez Acevedo (IAVA), donde se inclinó por Derecho, aunque nunca obtuvo su título. Desde sus trece años, y hasta los diecisiete, practicó ciclismo, corrió en representación de varios clubes y en todas las categorías.

Iniciado a los 21 años en la política por su tío materno Ángel Cordano, un nacionalista, comienza a militar en el Partido Nacional donde llegó a ser secretario general de la Juventud. En 1962, Erro y Mujica abandonaron el Partido Nacional para crear la Unión Popular, junto al Partido Socialista del Uruguay y un pequeño grupo llamado Nuevas Bases. En las siguientes elecciones, postularon a

Emilio Frugoni como candidato a presidente de la República, perdió con 2,3 % de los votos.

En 1964 se integró al Movimiento de Liberación Nacional-Tupamaros, con el nombre de guerra “Facundo”. En un intento de asalto a una empresa textil, Mujica fue detenido por primera vez mientras procuraba fugarse en una moto. Para preservar lo que estaban gestando, los guerrilleros no quisieron revelar a la Policía el objetivo de esa acción y dijeron que habían robado para beneficio propio. “Yo caí como chorro común y estuve preso ocho meses en [la cárcel de] Miguelete por intento de rapiña”, contó Mujica.

Mientras participaba en operativos guerrilleros, continuaba trabajando en su chacra hasta que, requerido por la Policía, pasó a la clandestinidad. Sus primeras acciones fueron atentados con bombas a medios de prensa de Jorge Batlle: diario “Acción” y “CX 10 Radio Ariel”, el secuestro del presidente de la empresa energética estatal y el asalto del casino de San Rafael. También participó en el intento de copamiento de toda una ciudad, lo que fracasó y terminó con varios muertos en un robo de armas. Fue detenido, ahora sí en calidad de guerrillero. En un enfrentamiento armado, fue herido de seis balazos y una bala le perforó el páncreas. Dado de alta quedó recluido en la Cárcel de Punta Carretas. El 6 de setiembre de 1971, se fugó junto a más de 100 tupamaros por un túnel que salió a la casa de una vecina.

En 1972 había creído que se le acababa la vida. Había sido detenido por cuarta vez y en aquella ocasión para ir a prisión durante larga década. Iba en bicicleta con una subametralladora israelí Uzi con 30 balas en el cargador, colgada en la espalda, y un bolso viejo en el que llevaba una granada, pan, botella de vino y una longaniza. Estuvo preso de 1972 a 1985 cuando volvió a la calle para hacer política y subirse a los colectivos con unos carteles de “hombre sandwich” con consignas políticas pintadas. Sumó casi quince años en prisión. Fue uno de los nueve dirigentes tupamaros que la dictadura cívico-militar tomó como «rehenes», lo que significaba que serían ejecutados en caso de que su or-

ganización retomara las acciones armadas. Estuvo preso en un lugar sin ventilación ni colchones, aislado con duras condiciones de detención por once años. Y se volvió loco: empezó a hablar con las hormigas, a tener delirios y terminó internado en el Hospital Militar. “A principios de los 80 me llevaron al Hospital Militar. Tenía una persecuta de la gran puta, no paraba de tener visiones y cosas así. Vino una psiquiatra a atenderme. Me dio un puñado de pastillas y nunca tomé ninguna”, contó. Pero la psiquiatra recomendó que lo dejaran leer y escribir y su vida cambió por completo.

Así fue que después del retorno a la democracia, salió en libertad beneficiado por la Ley 15.737 del 8 de marzo de 1985, que decretó una amnistía de delitos políticos, comunes y militares conexos con estos. Se fue a vivir a la casa de su madre y luego con Lucía, su compañera de ruta, las que fueron activas en la reconversión del MLN-T en el sector político que pidió ingresar al Frente Amplio.

En noviembre de 1994 fue elegido diputado por Montevideo por la lista 609 y comenzó a ganar espacio en la opinión pública hasta convertirse en un personaje protagónico a pesar de manifestar sentirse «como un florero» al comenzar su actividad como legislador.

En las elecciones de 2004, su movimiento obtuvo más de 300 000 votos, resultó el sector con la votación más alta del país, lo que significó un importante porcentaje dentro del Frente Amplio, se consolidó así como la primera fuerza dentro del partido que alcanzó el gobierno. En febrero de 2005 asumió como senador y por cuestiones de reglamento debió tomarle el juramento constitucional su compinche de los setenta, el ideólogo del MLN-T, Eleuterio Fernández Huidobro. “La vida tiene estas zancadillas, y hemos pasado una vida y el juego es éste; ni el mayor novelista pudo haber pensado estas cosas. Compañero del alma de todas las horas: tómeme juramento”, le dijo Mujica a Eleuterio.

En 2005 se casó con Lucía Topolansky, dirigente histórica del Movimiento de Participación Popular

y vicepresidenta de Uruguay entre 2017 y 2020. Desde entonces convivieron en una chacra en la zona de Rincón del Cerro propiedad de su mujer, en condiciones realmente muy modestas (unos 45 metros cuadrados construidos), y en las que se dedicaban al cultivo de flores para ganarse la vida.

También en 2005 el presidente de la República, Tabaré Vázquez, lo designó ministro de Ganadería, Agricultura y Pesca. En los hechos, la actuación de Mujica en el elenco gubernamental se asimiló más a la presencia de un operador político y a un generador de opinión con una novedosa capacidad de diálogo con la sociedad. Se destacó por sus expresiones curiosas, sus comentarios «sorprendentes» y sus «salidas de tono». Esto gustó a muchos sectores de la ciudadanía, por la franqueza de los planteamientos. Pero hubo quienes se quejaron de la supuesta falta de profesionalismo del titular ministerial. Abandonó el cargo el 3 de marzo de 2008, dejando su puesto a su viceministro Agazzi.

El Congreso Extraordinario del Frente Amplio, en diciembre de 2008, lo proclamó como el candidato del Frente Amplio para las elecciones internas del año 2009, aunque habilitó a los otros cuatro propuestos. Mujica recibió el apoyo del kirchnerismo; incluso tenía un mitin programado en Mar del Plata, que debió suspender tras la fuerte crítica de su partido. En 2009 renunció a su sector político, el MPP, para “encarar su responsabilidad como candidato de todos los frenteamplistas que lo eligieron como candidato con un 52% de los votos”. Durante la campaña, Mujica apuntó a un cambio de imagen, abandonó su atuendo informal y vistió en varias oportunidades con traje a medida aunque nunca usó corbata.

A fines de 2009 fue elegido presidente con un porcentaje superior al 52 %. El 1 de marzo de 2010 su esposa Lucía Topolansky en carácter de primera senadora del país, le tomó juramento presidencial en una sesión parlamentaria histórica y muy emotiva. Aquella pareja que había escapado de policías y militares por una red de cloacas y que interrumpieron su relación por la cárcel (apenas se comunicaron una vez por una carta), estaban juntos ahí, Topo-

lansky presidiendo el Senado y tomando juramento a “Pepe” como presidente de la República. Dos horas y media después del juramento, en una ceremonia al aire libre, a pedido explícito de Mujica, en la plaza Independencia, la más importante de Montevideo, frente a muchísimo público y autoridades recién nombradas, el presidente saliente Tabaré Vázquez le colocó la banda presidencial. En su primer discurso como presidente, llamó entre otras cosas a superar los prejuicios.

Mujica y su esposa vivieron con gran sobriedad, durante décadas, en su chacra en de Rincón del Cerro. Al asumir como presidente, en vez de trasladarse a la residencia presidencial de Suárez y Reyes, el matrimonio decidió permanecer en su residencia habitual, lo cual implicó agregarle mejoras en materia de seguridad y comunicaciones

Los ejes definidos para su presidencia fueron educación, seguridad, ambiente y energía, y se convocó a los partidos políticos de la oposición con representación parlamentaria a integrar comisiones de trabajo para la elaboración de políticas con un objetivo primordial: eliminar la indigencia y reducir la pobreza en un 50%. También planteó una ambiciosa reforma de la administración pública, inspirada en el modelo neozelandés.

Durante su presidencia, Uruguay terminó siendo el país más avanzado de América en materia de respeto de los «derechos fundamentales del trabajo, en particular la libertad sindical, el derecho a la negociación colectiva y el derecho a la huelga. Debemos mencionar también el Plan de Integración Socio-Habitacional «Juntos» en que las viviendas son construidas con especialistas, los propios interesados, sus vecinos y voluntarios.

Como acción política en materia de drogas, propuso legalizar y regular la venta de marihuana, proyecto que se hizo realidad en 2013 cuando Uruguay se convirtió en el primer país en el mundo en legalizar la venta y el cultivo de esa droga. Además, se aprobó la despenalización del aborto –que había sido vetada por Vázquez en el primer gobierno de la izquierda– y el matrimonio igualitario.

En educación promovió el proyecto de la Universidad Tecnológica del Uruguay, a instalar en el interior del país.

En materia ambiental concretó el cambio de la matriz eléctrica, con la incorporación de la energía eólica, solar y los biocombustibles. Asimismo, firmando uno de los muchos acuerdos comerciales con Argentina, apostó por una nueva terminal regasificadora que proveyera de gas natural a ambos países durante quince años a partir de 2013, proyecto que no llegó a concretarse. Sí concretó una nueva interconexión eléctrica con Brasil.

En política exterior es importante mencionar que en 2011, se pronunció en contra de las operaciones militares lanzadas por varios países occidentales contra Libia violando la soberanía de ese país.

Después de la presidencia, Mujica fue reelegido senador para los periodos 2015-2020 y 2020-2022, pero el 20 de octubre de 2020 formalizó su renuncia al senado y anunció su retirada de la política a causa de su edad y de la pandemia de COVID-19.

En abril de 2024, Mujica anunció que le fue diagnosticado un tumor en el esófago. . En enero de 2025, dio a conocer que su cáncer se había expandido por todo su cuerpo y que no se sometería a más tratamientos, dejando un mensaje de despedida a la población. “Hasta acá llegué”,. Cuatro meses después, falleció el 13 de mayo, justo una semana antes de su cumpleaños número 90.

“Pepe” Mujica fue reconocido mundialmente por su estilo directo, sus frases filosóficas en contra del consumo y por su modo de vida austero apoyando esas frases. Debido ello, fue objeto de atención internacional señalando como poco habitual el poner en acto su discurso con una vida sobria y poco mundana. Como actitudes a subrayar podemos recordar lo ya mencionado, que tras asumir como presidente de la República del Uruguay, decidió con su esposa permanecer en su domicilio la chacra en Rincon del Cerro, trabajando la tierra. Asimismo viajaba siempre en segunda clase en sus traslados oficiales. Su fortuna personal en 2010, cuando asumió su cargo, era un Volkswagen modelo 1987 valorado en 1800

dólares que seguía utilizando. Destinó el 90 % de sus ingresos (equivalentes a 260 pesos uruguayos en 2012) a iniciativas orientadas a la mitigación de la pobreza.

Uno de sus mayores logros fue impulsar la agenda progresista y decolonial en América Latina, junto a otros presidentes de la región como Hugo Chávez (Venezuela), Evo Morales (Bolivia) y Néstor Kirchner (Argentina).

Fue básicamente un referente ético, viviendo lo que predicaba. Se suele plantear que la clave de la política es la economía, Mujica acentuaba que la clave es la ética: la honestidad, la generosidad, el respeto mutuo, la disponibilidad, la entrega a la sociedad, el trabajo como construcción de un mundo respetuoso de la vida, la coherencia entre lo que se proclama y lo que se vive. Bajo esas condiciones cualquier economía que adoptemos respetará la vida antes que la propiedad, también antes que el lucro, el lujo y la riqueza y antes que el aplauso y el éxito.

“Con la vida que yo tuve... llegar a los 90 es un milagro”, reveló en una entrevista al diario La Nación en enero de 2025. En esa conversación, el dirigente expresó su deseo de permanecer en su chacra hasta el final de sus días e incluso sostuvo que quería ser enterrado allí junto a un árbol de sequoia, donde se encuentran los restos de su conocida perra Manuela.

Frases

“¡El protocolo, la liturgia del poder y todas esas estupideces me chupan un huevo!”.

“No soy pobre, soy sobrio, liviano de equipaje, vivir con lo justo para que las cosas no me roben la libertad”.

“Inventamos una montaña de consumo superfluo y hay que tirar y vivir comprando y tirando”.

“No estoy planteando volver a las cavernas (...) lo que estoy planteando es darle la espalda

al mundo del despilfarro y de los gastos inútiles”.

“Cuando yo compro algo, o tú, no lo compras con plata, lo compras con el tiempo de vida que tuviste que gastar para tener esa plata. Pero con esta diferencia: la única cosa que no se puede comprar es la vida. La vida se gasta, y es miserable gastar la vida para perder la libertad”.

“En lugar de comprar un avión presidencial, compramos un helicóptero (...) porque eso va a servir (...). Tener un servicio permanente que pueda socorrer rápido. Esta cosa tan simple. Mire el dilema: comprar un avión presidencial o un helicóptero, olvidándose de la vida. Esa es la constante”.

“El poder no cambia a las personas, solo revela la quiénes verdaderamente son”.

“Tan pronto como los políticos empiezan a subir la escalera se convierten en reyes. De repente se convierten en reyes. No sé cómo funciona, pero lo que sí sé es que las repúblicas vinieron al mundo para asegurarse de que nadie es más que nadie. Pareciera que es necesario un palacio, alfombra roja, un montón de gente detrás de ti diciendo: ‘Sí, señor’. Creo que todo eso es terrible”.

“Vivir mejor no es solo tener más, sino que es ser más feliz”.

“Pobres no son los que tienen poco. Son los que quieren mucho”.

“La única adicción saludable es la del amor”.

“No acompaño el camino del odio, ni aun hacia aquellos que tuvieron bajas con nosotros. El odio no construye. Esto no es pose demagógica, no es cosa de andar eludiendo el bulto, de poner una cara linda: es cosa de principios”.

“Aprendí que si no puedes ser feliz con pocas cosas no vas a ser feliz con muchas cosas”.

“Porque creo que hay una tarea a la que los gobiernos no pueden renunciar. La tendencia humana es que si yo tengo una empresa voy a tratar de ganar lo más que pueda. Y si en ello, tratar de machetear lo más que pueda en salarios, lo voy a hacer. Así somos los humanos. Es una tendencia humana, entonces tiene que haber un poder central que me obliga un poco a repartir porque por buena voluntad no reparto. Y esa es la función social que tiene que cumplir toda la economía. Tampoco me puedo pasar en el reparto porque si no el empresario hace como la vaca lechera, que esconde la leche para el ternero. Va, invierte en otro lado y me deja colgado y después estamos peor. Hay un equilibrio que el Estado lo tiene que cumplir y no debe renunciar. Eso es lo que está en disputa”.

“Pertenezco a una generación que quiso cambiar el mundo, fui aplastado, derrotado, pulverizado, pero sigo soñando que vale la pena luchar para que la gente pueda vivir un poco mejor y con un mayor sentido de la igualdad”.

“Vale la pena volver a empezar una y mil veces mientras uno esté vivo. Ese es el mensaje más grande de la vida. Y se puede resumir en esto: derrotados son los que dejan de luchar”.

Declaración de conflicto de intereses

Cada uno de los/as autores/as deberá llenar por separado este formulario:

1) En relación con el trabajo que ha enviado para su publicación: ¿tiene algún conflicto de intereses para manifestar?

NO

SI

2) En caso de que considere que sí lo tiene, por favor especifique tipo y causa del mismo (esta declaración se incluirá al final del trabajo publicado):

Título del trabajo:

Fecha de envío:.....

Firma del autor/a:

Envíe este formulario firmado y escaneado a revistaredbioetica@unesco.org.uy

INSTRUCCIONES A LOS AUTORES

1. Los trabajos originales deberán tener una extensión de hasta 8000 palabras, con las fuentes bibliográficas al final del texto, pudiendo contener notas de comentario al pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx) u Open Office Writer (.odt), letra Verdana tamaño 10 con interlineado de 1,5. Las reseñas no deberán pasar de las 1.000 palabras incluyendo título y notas.
2. Título del artículo centrado en letra normal, en castellano e inglés utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda (en castellano la primera letra de cada párrafo o los nombres propios, en inglés todos los substantivos, adjetivos y verbos), en negrita. Letra Verdana tamaño 10 con interlineado sencillo.
3. Autor/es: nombre y apellido en el margen derecho, Letra Verdana tamaño 10, con nota final (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo, en tamaño Verdana 9.
4. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado doble. Incluir cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Ejemplo: Palabras Clave: consentimiento informado, España, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, negritas.
6. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el epígrafe correspondiente).
7. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, sin comillas, sin itálicas ni negritas, seguido de la cita bibliográfica. Interlineado doble, letra Verdana 10, sangría izq. y dre. 10.
8. Notas a pie de página: estarán numeradas a partir de 1, si las hubiera. Tamaño de letra Verdana 9, espacio sencillo.
9. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto, con el apellido del autor en minúscula, y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor año). Ejemplo: (González 2010). En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt 1988:49). En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González 2001a) (González 2001b). En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará: et al.
10. La bibliografía debe colocarse al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo. Letra Verdana 10. No se utilizará el formato "Citas al final" del programa Word
 - » artículos de revistas: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, año (sin paréntesis). título del trabajo citado, nombre de la revista, año, volumen, número, lugar, paginación. Punto luego del año, todo lo de-

más separado por comas, al final punto.
Ejemplo: VIDAL S., 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina, Revista Redbioética/UNESCO, Año 1, Vol 1, No 1, Montevideo, pp.112-134.

- » libros: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, año. título, edición si la hubiere, editorial, lugar. Punto después del año, todo lo demás separado por comas, al final punto. En caso de ser más de un autor, separar con comas excepto el último que irá precedido de y ó and
Ejemplo: JURY, W.A. and GARDNER, H.W., 1991. Soil Physics, John Wiley & Sons, New York.
- » capítulo de libro: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, (si es más de un autor separado por comas y antes del último y ó and), año. título del capítulo, en autor(es) del libro con mayúscula el apellido, mayúscula la inicial del nombre con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, título, editorial, lugar paginación. Punto después del año, todo lo demás separado por comas, al final punto.

Ejemplo: MORALES, J. y CUCUZZA, F., 2002. Biografías apócrifas en bioética en GOSTIONIZ, J., (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp.123-164.

- » documentos y/o declaraciones institucionales nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc): sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional, el año, el título del documento y la URL de la que puede ser recuperada. Punto después del año, todo lo demás separado por comas.
Ejemplo: CEPAL - Comisión Económica para América Latina, 2002. Globalización y desarrollo Social, Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG-2157SES293/Globa-c10.pdf>
Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.
Siempre que sea posible se agregará al final de la cita, la URL de la página web en la que se pueda acceder al trabajo citado.

INSTRUCTIONS TO THE AUTHORS

1. The original manuscripts must have an extension up to 8000 words, with references at the end of the text in orthographic order. Footnotes comments are allowed at the bottom of the page. They must be sent exclusively by email in A4 size, Word Document (.doc or .docx), letter Verdana size 10 with line spacing of 1.5.
2. The title of the article must be centered in bold, in the original language and English using uppercase / lowercase as appropriate, without underline. Letter Verdana size 10 with line spacing simple.
3. Author (s): first and last names in the left margin, in Verdana size 10, with footnote (using *) indicating title, position, place of work and / or institutional affiliation, email, and date of submission in Verdana size 9.
4. Abstracts in the original language and English, of up to 150 words each, Verdana size 9 with line spacing 1,5. Include five (5) keywords in both languages, in lowercase (except proper names) and separated with commas. All in bold print. E.g. Keywords: Garrafa, informed consent, undue induction, poverty, disease criticism, etc.
5. Subtitles in left margin, uppercase / lowercase, without underlining, in bold.
6. Pictures, graphics, photos and illustrations should be sent in a separate file (TIF formats, JPG or PNG) numbered according to order of appearance in the text (which should clearly indicate its location and include the corresponding epigraph).
7. Textual transcriptions of authors, interviews and quotations from field notes, which do not exceed three lines will be maintained in the main body of the text, in quotes and without italics or bold. In case of references greater than three lines, they should be presented separately of the main body of the text with a space at the beginning and another at the end, without quotes, without use italics or bold. Line spacing 1.5, letter Verdana 10, left and right indentations 10.
8. Bibliographic citations should be placed in the main body of the text and they should maintain the following reference form: (Last author (lowercase) year). Example: (González 2010). In the case of textual citations, they should include page/s. Example: (Goldschmitt 1988: 49). In case of more than one reference of the same author, they should be ordered chronologically by year of publication from the oldest to the most recent. E.g.: (González 1998, 2001). The same criterion should be used in the case of the year, using the letters, a, b, c, etc. Ex.: (González 2001a) (González 2001b). In case of more than three authors, only the first three should be cited, adding "et al" for the others.
9. References should be placed at the end of the article without indentations and in alphabetical order, without numbering, referencing only those cited in the article (if it is necessary to specify other information - original edition, modifications in the editions, etc. -, it should be added at the end of the corresponding reference). Do not use the "Quotations at the end" tool of the Word program.
 - » Journal articles should follow the format: Author's last name in capital letters, initial name in capitals with period, year (without parenthesis). Title of the cited work (without quotes, without italics), name of the journal, year, volume, number, place, pagination. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Examples: VIDAL, S., 2010, Bioethics and development human: a vision from Latin America, Revista Redbioética / UNESCO, Year 1, Vol 1, No 1, Montevideo, pp.112-134.
 - » books should follow the format: author's last name in capital letters, initial of the

name in capital letters with period, director or compiler if applicable in parentheses, year, title, edition if applicable, publisher, place. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Example: JURY, W. A., GARDNER, H. W., 1991, Soil Physics, John Wiley & Sons, New York.

- » book chapter follow the format: author's last name in capital letters, initial of the name in capital letters with period, year, title of chapter, author (s) of book's last name with capital letter, initial of the name with capital letter with period, director or compiler if applicable between parentheses, title, editorial, place, page. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Examples: MORALES, J., CUCUZZA, F., 2002. Apocryphal biographies in bioethics, in GOSTIONIZ, J. (comp), Bioethics writings, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

- » Quotations of documents and / or institutional declarations. Quotations of documents and / or declarations by national institutions or international organizations (WHO, UNESCO, CONICET, etc) will be done by placing the acronym or acronym of the institution in capital letters, followed by the institutional name, the year, the title and the URL from which it was retrieved. Point after the year, all the rest separated by commas. According to the following model: ECLAC - Economic Commission for Latin America, 2002. Globalization and Social Development, Executive Secretary. [Electronic version]. Retrieved on August 28 of 2003. Available at: http://www.eclac.cl/publications/Executive_Secretariat/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf. If the cited edition is printed, the place should be included as in the case of books.

Whenever possible, the URL of the web page where the cited work can be accessed should be added at the end of the reference.

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

1. Os manuscritos originais devem ter uma extensão até de 8000 palavras, com referências no final do texto em ordem ortográfica. Comentários de notas de rodapé são permitidos na parte inferior da página. Devem ser enviados exclusivamente por e-mail em tamanho A4, Documento Word (.doc ou .docx), letra Verdana tamanho 10 com espaçamento entre linhas de 1,5.
2. O título do artigo deve ser centrado em negrito, no idioma original e em inglês, usando letras maiúsculas / minúsculas conforme apropriado, sem sublinhado. Letra Verdana tamanho 10 com espaçamento entre linhas simples.
3. Autor (es): nome e sobrenome na margem esquerda, em Verdana tamanho 10, com nota de rodapé (usando *) indicando título, cargo, local de trabalho e / ou afiliação institucional, e-mail e data de submissão em letra Verdana tamanho 9.
4. Resumos no idioma original e inglês, de até 150 palavras cada um, letra Verdana tamanho 9 com espaçamento entre linhas 1,5. Inclua cinco (5) palavras-chave em ambos os idiomas, em minúsculas (exceto nomes próprios) e separados por vírgulas. Por exemplo. Palavras-chave: Garrafa, consentimento informado, indução indevida, pobreza, críticas a doenças, etc.
5. Subtítulos na margem esquerda, maiúsculas / minúsculas, sem sublinhado, em negrito.
6. Imagens, gráficos, fotos e ilustrações devem ser enviados em um arquivo separado (formatos TIF, JPG ou PNG) numerados de acordo com a ordem de aparecimento no texto (que deve indicar claramente sua localização e incluir a epígrafe correspondente).
7. As transcrições textuais de autores, entrevistas e citações de notas de campo, que não excedam três linhas, serão mantidas no corpo principal do texto, entre aspas e sem itálico ou negrito. No caso de referências maiores que três linhas, elas devem ser apresentadas separadamente do corpo principal do texto com um espaço no início e outro no final, sem aspas, sem uso de itálico ou negrito. Espaçamento entre linhas 1,5, letra Verdana 10, recuos esquerdo e direito 10.
8. As citações bibliográficas devem ser colocadas no corpo principal do texto e devem manter o seguinte formato de referência: (Último autor (minúsculas) ano). Exemplo: (González 2010). No caso de citações textuais, elas devem incluir página / s. Exemplo: (Goldschmitt 1988: 49). No caso de mais de uma referência do mesmo autor, estas devem ser ordenadas cronologicamente por ano de publicação do mais antigo para o mais recente. Por exemplo: (González 1998, 2001). O mesmo critério deve ser usado no caso do ano, usando as letras a, b, c, etc. Ex.: (González 2001a) (González 2001b). No caso de mais de três autores, apenas os três primeiros devem ser citados, acrescentando “et al” para os demais.
9. As referências devem ser colocadas no final do artigo sem recuos e em ordem alfabética, sem numeração, referenciando apenas as citadas no artigo (se for necessário especificar outras informações - edição original, modificações nas edições, etc.; devem ser adicionadas no final da referência correspondente). Não use a ferramenta “Referências no final” do programa Word.
 - » Artigos de periódicos devem seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, nome inicial em maiúsculas com período, ano (sem parênteses). Título do trabalho citado (sem aspas, sem itálico), nome do periódico, ano, volume, número, lugar, paginação.
Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final ponto final. Exemplos: VIDAL, S., 2010. Bioética e desenvolvimento humano: uma visão da América Latina, Revista Redbioética / UNESCO, Ano 1, Vol 1, No 1, Montevideu, pp. 112-134.

- » os livros devem seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, iniciais do nome em letras maiúsculas com período, diretor ou compilador, se aplicável entre parênteses, ano, título, edição, se aplicável, editor, local.
Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final, ponto final. Exemplo: JURY, W.A. & GARDNER, H.W., 1991. Soil Physics, John Wiley & Sons, Nova Iorque.
- » capítulo do livro deve seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, inicial do nome em letras maiúsculas com período, ano, título do capítulo, autor (es) do sobrenome do livro com letra maiúscula, inicial do nome com letra maiúscula com período, diretor ou compilador, se aplicável, entre parênteses, título, editorial, local, página.
Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final, ponto final. Exemplos: MORALES, J., CUCUZZA, F., 2002, Biografias apócrifas em bioética em GOSTIONIZ, J. (comp), Bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.
- » Citações de documentos e / ou declarações institucionais. As citações de documentos e / ou declarações de instituições nacionais ou organizações internacionais (OMS, UNESCO, CONICET, etc.) serão feitas colocando-se a sigla ou sigla da instituição em letras maiúsculas, seguido do nome institucional, do ano, do título e o URL a partir do qual foi recuperado, tudo separado por vírgulas. Segundo o modelo a seguir: CEPAL - Comissão Econômica para a América Latina, 2002, Globalização e Desenvolvimento Social, Secretaria Executiva. [Versão eletrônica]. Obtido em 28 de agosto de 2003. Disponível em: [http://www.eclac.cl/publications/Secretaria Executiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf](http://www.eclac.cl/publications/Secretaria%20Executiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf). Se a edição citada for impressa, o local deve ser incluído como no caso de livros.
Sempre que possível, o URL da página web onde o trabalho citado pode ser acessado deve ser adicionado no final da referência.

